



**Construisons ensemble
la santé de demain**

[PRS] PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ 2018-2028

Schéma Régional de Santé
& Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
des personnes les plus démunies

2018-2023

/// COS / SRS & PRAPS / Objectifs quantifiés de l'offre de soins
Juin 2018

/// AVANT-PROPOS

La santé est devenue la première préoccupation avec l'emploi de nos concitoyens, légitimement attachés à un système de santé de qualité et solidaire, préservant un accès aux soins pour tous, ils considèrent notre système de santé comme un élément majeur constitutif de notre pacte républicain et de ses valeurs.

Ils savent aussi que notre système doit faire face à des défis majeurs, lesquels sont encore plus marqués dans notre région :

- Le vieillissement de la population ;
- L'accroissement des maladies chroniques ;
- Un choc démographique des professionnels de santé avec 30 % de départ à la retraite dans les cinq ans ;
- Des inégalités de santé territoriales et sociales majeures ;
- Une mortalité prématurée mais évitable car liée à des facteurs et comportements à risques encore trop nombreux et mal prévenus (tabac, alimentation, stress, etc.) ;
- Un système de soins encore trop cloisonné entre la ville et l'hôpital, entre les secteurs sanitaire et médico-social, entre les différents professionnels de santé, et donc source de non qualité et perte d'efficacité.

Notre système se trouve aussi devant des opportunités formidables :

- Grâce à la recherche, on assiste à des progrès majeurs dans les traitements avec, dès à présent par exemple, la guérison d'un malade sur deux atteints de cancers et dans certaines maladies infectieuses comme les hépatites C une guérison assurée, en cas de dépistage précoce ;
- La révolution de la e-santé, le partage des données en santé et le développement de nouvelles technologies en santé permettent de nouveaux modes d'organisation des soins (dossier médical partagé, chirurgie ambulatoire, télémédecine, médecine personnalisée, etc.) et doivent faciliter l'accès aux soins et la coordination entre professionnels de santé dans leur formation et leurs pratiques quotidiennes ;
- Le rôle accru des patients et associations de patients comme acteurs de leur santé représente un atout majeur notamment en matière d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique ;
- La volonté et l'engagement des professionnels de santé pour accroître le travail en équipes pluridisciplinaires.

Ce sont ces défis et ces opportunités qui doivent nous amener à initier, promouvoir et soutenir avec les professionnels de santé, les patients et leurs associations, les élus et tous les citoyens les transformations nécessaires inscrites dans les 4 orientations majeures de la stratégie nationale de santé :

- Mettre en place une politique de promotion de la santé, incluant la prévention, dans tous les milieux ;
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé ;
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé ;
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers.

Ces orientations sont traduites dans ce schéma régional de santé pour la période 2018-2023.



Pour réussir ensemble, nous souhaitons que ce cadre d'actions serve au développement des partenariats et contractualisation avec les opérateurs territoriaux de la santé, et aussi des acteurs porteurs d'actions sur les déterminants de santé.

C'est ensemble que nous relèverons ces défis au service de la santé de tous.

Christophe Lannelongue

Directeur général de l'ARS Grand Est

// UN SCHÉMA ORIENTÉ VERS L'ACTION, LES COOPÉRATIONS ET LES RÉSULTATS AU TRAVERS 17 PROJETS PRIORITAIRES

Le schéma régional de santé 2018-2023, s'inscrit dans les politiques nationales de santé dont la stratégie nationale de santé arrêtée en décembre 2017, les programmes nationaux d'accès aux soins ou de transformation du système de santé, et répond aux objectifs du cadre d'orientation stratégique de notre projet régional de santé 2018-2028 :

- Diminuer la mortalité évitable dans la région et agir sur les comportements à risques ;
- Assurer un égal accès à des soins sûrs et de qualité pour tous, sur tout le territoire ;
- Promouvoir un système de santé efficient.

Élaboré de façon collaborative et concertée avec l'ensemble des acteurs de la région Grand Est, ce schéma à cinq ans est résolument tourné vers l'action en identifiant 17 priorités dont 10 priorités « Parcours de santé » et 7 leviers prioritaires pour la transformation de notre système de santé :

10 projets prioritaires "Parcours"

- Parcours "Personnes âgées"
- Parcours "Personnes en situation de handicap"
- Parcours "Santé des enfants et des adolescents"
- Parcours "Personnes en situation sociale fragile - PRAPS" et "soins aux détenus"
- Parcours "Santé mentale"
- Parcours "Maladies chroniques"
- Parcours "Patients atteints de cancer"
- Parcours "Maladies cardio-neuro-vasculaires"
- Parcours "Maladies neurodégénératives"
- Parcours "Maladies rares"

7 projets prioritaires "Transformation de l'organisation de l'offre de santé"

- Prévention / promotion de la santé et lutte contre les addictions (*tabagisme, activité physique adaptée, vaccination et santé environnement*)
- Soins de proximité (*y compris "biologie médicale" et "soins palliatifs / fin de vie"*)
- Virage ambulatoire et soins spécialisés (*chirurgie, médecine, HAD, SSR, imagerie, soins critiques et périnatalité*)
- Ressources humaines en santé
- Innovation et e-santé
- ORSAN
- Coopérations transfrontalières

Après un bilan des PRS de première génération des trois régions antérieures Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine, des diagnostics territoriaux ont permis l'identification de besoins en santé. Des groupes de travail pluridisciplinaires d'experts ont élaboré des axes et priorités qui ont donné lieu à un avant-projet de PRS ayant fait l'objet d'une large concertation durant la fin de l'année 2017. Ces travaux ont permis d'enrichir les réflexions et ont abouti au présent schéma. Le PRS constitue ainsi la feuille de route de l'Agence régionale de santé pour les cinq prochaines années et le cadre des partenariats que l'ARS souhaite développer avec l'ensemble des acteurs : Assurance maladie, Élus, professionnels de santé, partenaires institutionnels et représentants des patients et usagers.

En effet, seule une mobilisation de tous au service de la mise en œuvre d'un projet partagé nous permettra de répondre aux défis que rencontre notre région.

Ce schéma comprend près de 200 objectifs, de nature et périmètres différents : certains relèvent de structures à mettre en place, d'autres de procédures à organiser, d'autres enfin de résultats à atteindre, et tous visent à répondre à ces défis. Les principaux objectifs du SRS sont :

/// Transformer l'offre de santé vers une démarche de parcours de santé gradués et coordonnés

- En proposant une organisation des soins de proximité basée sur l'exercice collectif et coordonné (maisons de santé pluri-professionnelles, équipes de soins primaires, etc.) ; cela suppose de couvrir la région en structures de ce type, et d'accompagner la constitution des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et des plateformes territoriales d'appui (PTA) pour la gestion des cas complexes ;
- En mettant en œuvre les dispositifs d'accompagnement pour renforcer les installations de jeunes médecins dans les zones « blanches » ;
- En organisant les parcours de soins de manière fluide et coordonnée, notamment en direction des patients atteints de maladie chronique, des personnes âgées, des personnes handicapées, des enfants et adolescents, des patients psychiatriques, des personnes en situation d'addiction ;
- En organisant les filières pré-hospitalières et les unités de soins critiques pour l'ensemble de la région pour les patients dont le pronostic vital est engagé : patients atteints d'AVC ou d'infarctus du myocarde, enfants demandant un transport en SMUR, etc. ;
- En organisant le tissu hospitalier de manière à ce qu'une gradation des soins lisible soit mise en œuvre (proximité / centre de ressource / expertise), offrant aux citoyens les garanties de sécurité de prise en charge et l'orientation adéquate et rapide dans le système de soins, notamment pour les soins spécialisés demandant une expertise spécifique et les maladies rares (éviter les situations d'errance). Cette réorganisation hospitalière, favorisée par la mise en place des groupements hospitaliers de territoire dans le secteur public et la recherche de mutualisations inter-établissements (équipements, personnels), doit chercher également à accompagner l'évolution des sites à faible activité et ayant des difficultés à fonctionner en termes de ressources humaines, en envisageant des rapprochements, des reconfigurations ou reconversions d'activité ;
- En basant ces réflexions sur une approche territoriale intégrée.

Ces différentes politiques doivent permettre d'améliorer l'accès aux soins, d'une part dans les zones fragiles dans lesquelles l'offre de proximité demande à être renforcée et organisée, d'autre part auprès des publics spécifiques que sont les personnes âgées, handicapées ou en situation de fragilité sociale. En particulier, les enfants handicapés doivent pouvoir accéder au dispositif scolaire dès lors que leur handicap n'est pas incompatible avec le milieu ordinaire, et doivent pouvoir accéder aux structures adéquates dans la région, pour leur éviter des prises en charge hors région. Les personnes âgées doivent pouvoir, autant que de besoin, disposer d'une offre de maintien à domicile complète et bien coordonnée. Dans les deux cas, des actions spécifiques doivent prévoir d'accompagner les aidants (formation, offre de répit, etc.). L'accès aux soins des personnes détenues doit aussi faire l'objet d'une attention particulière.

Doivent notamment pouvoir accompagner cette politique :

- Les protocoles de coopération entre professionnels de santé et le développement de nouveaux métiers (comme les infirmières de pratique avancée) ;
- L'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladie chronique ;
- L'offre de télémedecine ;
- La formation des professionnels et acteurs de santé.

/// Mettre l'accent sur la prévention et la promotion de la santé

Les objectifs principaux des actions à mener, dans les différents milieux de vie portent sur la nutrition, le tabac et les autres addictions, l'activité physique, les vaccinations, l'information sur les risques sanitaires liés à l'environnement. En outre, le dépistage précoce de maladies graves est à renforcer, dans le domaine de la cancérologie, des hépatites virales, du diabète, etc. en particulier pour les publics défavorisés. La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées et de l'entrée en dépendance doit faire partie aussi des priorités.

Ces objectifs seront mis en œuvre au travers d'actions menées avec l'ensemble des partenaires : collectivités territoriales, Assurance maladie, Éducation nationale, Protection judiciaire de la jeunesse, administration pénitentiaire, service de santé des armées, etc. et par la mobilisation de plusieurs outils, à commencer par les contrats locaux de santé, dans ses différentes variations territoriales.

/// Mettre à profit les nombreuses innovations tant technologiques qu'organisationnelles pour accompagner les objectifs du SRS

À cet égard, l'apport de la e-santé, dans toutes ses dimensions, est essentielle, basée sur l'échange des données médicales informatisées entre les professionnels de santé, dans un contexte sécurisé. Doit être mis en place un Espace numérique régional de santé. Les activités de télémédecine doivent être pérennes et intégrées dans les pratiques et les prises en charge, dans l'ensemble de la région.

Pour les besoins en cancérologie comme dans le domaine des maladies rares, l'offre en génomique doit être organisée et coordonnée pour répondre aux nouvelles demandes dans ce domaine.

/// Viser en toutes circonstances l'efficacité et la pertinence des soins

En ville comme dans les établissements de santé. Le « virage ambulatoire » doit se concrétiser, au-delà même du nécessaire développement de la chirurgie ambulatoire et des hôpitaux de jour en médecine et en soins de suite et de réadaptation. L'offre d'hospitalisation à domicile doit se renforcer, les chimiothérapies ambulatoires doivent pouvoir se développer, dans de bonnes conditions de sécurité des soins, etc.

Une attention particulière sera portée aux aspects de pertinence des actes et des prescriptions, dans le cadre de la politique nationale sur ce thème, et de pertinence des recours aux services hospitaliers.

Parmi les outils d'amélioration de l'efficacité, figure l'évaluation des politiques menées, des structures et dispositifs mis en place, en phase avec les évaluations des programmes menées au plan national.

/// Améliorer la qualité des soins, dans toutes ses dimensions

À commencer par les soins délivrés aux personnes en situation de faiblesse (personnes âgées, personnes handicapées, enfants, personnes hospitalisées en psychiatrie, etc.) : lutte contre la maltraitance, promotion de la bientraitance ; articulation avec le champ médico-social pour le maintien dans le lieu de vie le plus adapté et pour favoriser l'inclusion sociale ; anticipation et gestion des situations de rupture.

// SOMMAIRE

I.	NOS PRIORITÉS 2018-2023	9
1.	AXE STRATÉGIQUE N°1 : ORIENTER RÉSOLUMENT ET PRIORITAIREMENT LA POLITIQUE DE SANTÉ VERS LA PRÉVENTION DANS UNE DÉMARCHE DE PROMOTION DE LA SANTÉ	11
	1/ Promouvoir les comportements et des environnements favorables à la santé.....	13
	2/ Promouvoir les conditions de vie et de travail favorables à la santé et à la maîtrise des risques environnementaux	20
	3/ Mobiliser les outils de prévention du système de santé	27
2.	AXE STRATÉGIQUE N°2 : RENFORCER ET STRUCTURER L’OFFRE DE SOINS DE PROXIMITÉ	33
3.	AXE STRATÉGIQUE N°3 : ADAPTER LA POLITIQUE DE RESSOURCES HUMAINES EN SANTÉ	41
4.	AXE STRATÉGIQUE N°4 : FAIRE ÉVOLUER LE SYSTÈME DE SANTÉ DANS UNE LOGIQUE DE PARCOURS	51
	1/ Faciliter l’organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents	55
	2/ Améliorer la prise en charge et l’accompagnement des personnes en psychiatrie et santé mentale	64
	3/ Permettre aux patients de mieux vivre avec leurs maladies chroniques	72
	4/ Améliorer le parcours de santé des personnes atteintes d’un cancer	77
	5/ Améliorer le parcours de santé des patients atteints d’une maladie cardio-neuro-vasculaire90	
	6/ Améliorer le parcours de santé des personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative dans une logique inclusive.....	96
	7/ Améliorer le parcours des personnes atteintes de maladies rares dès les premiers signes de la maladie	100
	8/ Renforcer la prévention des conduites addictives et améliorer le parcours des personnes en situation d’addiction	105
5.	AXE STRATÉGIQUE N°5 : AMÉLIORER L’ACCÈS AUX SOINS ET L’AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DES PERSONNES EN SITUATION DE FRAGILITÉ SOCIALE DANS UNE LOGIQUE INCLUSIVE	111
	1/ Préserver l’autonomie des personnes âgées	113
	2/ Accompagner le développement de l’autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive	118
	3/ Faciliter l’accès des personnes en situation de précarité à des parcours de santé coordonnés en vue d’un retour au droit commun (PRAPS).....	128
	4/ Améliorer l’accès aux soins en milieu pénitentiaire	135
6.	AXE STRATÉGIQUE N°6 : DÉVELOPPER LES ACTIONS DE QUALITÉ, DE PERTINENCE ET D’EFFICIENCE DES SOINS	139
	1/ Renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l’hospitalisation à domicile	141
	2/ Renforcer le virage ambulatoire et la performance des plateaux techniques de chirurgie et d’imagerie.....	147
	3/ Améliorer le parcours de santé en périnatalité.....	154

4/ Conforter les services de réanimation et de surveillance continue pour garantir une organisation efficiente des parcours de soins	160
5/ Assurer l'accès aux soins palliatifs	165
6/ Renforcer l'efficience et la pertinence des soins, des prescriptions des transports et des produits de santé	168
7/ Renforcer la qualité et la sécurité des prises en charge	177
7. AXE STRATÉGIQUE N°7 : DÉVELOPPER UNE POLITIQUE D'INNOVATION ACCOMPAGNANT LES TRANSFORMATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ	183
1/ Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé.....	185
2/ Développer et promouvoir les innovations organisationnelles en santé	192
3/ Structurer le projet régional de plateforme génomique à très haut débit.....	198
4/ Promouvoir l'implication du citoyen en augmentant ses compétences et ses capacités d'action	199
II. UNE OFFRE DE SANTÉ ORGANISÉE ET GRADUÉE.....	201
1. L'ORGANISATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE	203
1/ L'organisation de l'offre de santé pour les personnes âgées	205
2/ L'organisation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap.....	210
2. L'ORGANISATION DE L'OFFRE SANITAIRE	215
1/ Les perspectives d'évolution de l'offre sanitaire	217
2/ Des zones d'implantation différenciées par niveau de soins.....	221
3/ Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins	226
4/ Une permanence des soins en établissement de santé organisée	246
3. LES LABORATOIRES DE BIOLOGIE MÉDICALE ET DE GÉNÉTIQUE.....	253
4. UN SYSTÈME DE SANTÉ EN CAPACITÉ DE FAIRE FACE AUX SITUATIONS SANITAIRES EXCEPTIONNELLES	263
5. ENCOURAGER LA COOPÉRATION TRANSFRONTALIÈRE AFIN DE FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS.....	269
III. LE PILOTAGE DU PRS GRAND EST.....	277
1/ Les modalités de pilotage et de suivi	279
2/ Les indicateurs de mesure de l'atteinte des objectifs	279
3/ L'évaluation du PRS	283
4/ Les leviers de mise en œuvre.....	284
5/ Le fonds d'intervention régional au service des projets de transformation du système de santé	290
IV. LISTE DES OBJECTIFS	291
V. ANNEXES.....	305
1/ Les notions de territoire	307
2/ Glossaire	310

I. NOS PRIORITÉS 2018-2023

1. AXE STRATÉGIQUE N°1 : ORIENTER RÉSOLUMENT ET PRIORITAIREMENT LA POLITIQUE DE SANTÉ VERS LA PRÉVENTION DANS UNE DÉMARCHE DE PROMOTION DE LA SANTÉ



1/ PROMOUVOIR LES COMPORTEMENTS ET DES ENVIRONNEMENTS FAVORABLES À LA SANTÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

La prévention et la promotion de la santé restent encore les maillons faibles de notre système de santé. Trop centré sur le versant curatif, notre système peine à réduire l'incidence et la prévalence de pathologies qui pourraient être prévenues tels que certains cancers, les maladies chroniques telles que les maladies cardio-vasculaires, les diabètes, les maladies respiratoires telles que la broncho-pneumopathie chronique obstructive, les pathologies infectieuses comme les infections sexuellement transmissibles, ou les traumatismes et accidents de la vie courantes, etc.

L'efficacité des interventions développées pour chaque problématique de santé dépend de l'existence de politiques intégrées, de dispositifs et de procédures qui assurent un continuum « promouvoir-prévenir-soigner-soutenir ».

L'enjeu en matière de prévention est de prendre en compte l'ensemble des facteurs de risque, qu'ils soient liés au mode de vie, à l'alimentation, aux pollutions environnementales, aux conditions sociales mais également de considérer les facteurs intrinsèques aux individus.

Il y a bien deux modalités de prévention en santé : des actions ou mesures qui agissent sur l'agent causal ou des déterminants des pathologies, et des actions visant à aider les individus à acquérir et développer des comportements favorables à leur santé grâce à des politiques d'éducation pour la santé, et une éducation thérapeutique.

De ces observations découle la nécessité de promouvoir des modes de vie mais également des milieux de vie favorables à la santé physique et psychique.

Une attention particulièrement sera portée aux facteurs suivants : l'alimentation, l'activité physique, le tabac et autres toxiques (notamment dans la prévention des cancers et des risques cardiovasculaires, etc.), le lien social, la construction de l'identité, le soutien à la parentalité, la préservation de l'intégrité psychique, l'aménagement des lieux de vie.

Trois niveaux d'intervention transversale aux thématiques de santé sont identifiés :

- Le développement des compétences individuelles et des aptitudes à faire des choix positifs pour la préservation de la santé ;
- L'aménagement matériel et organisationnel des milieux de vie pour rendre accessibles les modes de vie favorables à la santé ;
- La mise en œuvre de politiques publiques et des programmes cohérents et coordonnés en matière d'alimentation, de prévention, de lutte contre les addictions, de promotion de l'activité physique.

Enfin les outils et les moyens dédiés doivent être adaptés aux publics visés afin de ne pas creuser les inégalités sociales et territoriales d'accès aux actions de prévention, de promotion de la santé et aux soins.



/// DES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ PRIORITAIRES

/// La prévention des conduites addictives

Les usages et comportements en matière d'addictions sont envisagés sous l'angle d'une interaction entre une personne, un produit et un contexte. Dans la mesure où le vécu de la santé physique et mentale peut conduire à la consommation de substances psychoactives (alcool, tabac, drogues, etc.), une cohérence doit être assurée entre les actions et programmes de promotion du bien-être et les actions et programmes de prévention des addictions.

/// La prévention des cancers

Avec près de 14 000 décès par an en région Grand Est, le cancer représente la première cause de mortalité (28% des décès) et 40% des décès avant 65 ans.

La prévention primaire des cancers passe à la fois par des modifications durables de certains comportements et modes de vie (tabac, alimentation, sédentarité) et par la réduction de facteurs de risques connus, présents dans l'environnement de travail ou dans l'environnement général (polluants de l'air, toxiques phytosanitaires, etc.). C'est le cas par exemple des cancers broncho-pulmonaires et des voies aérodigestives supérieures, à l'origine de 27% des décès par cancers et dont les principaux facteurs de risque sont le tabac, l'alcool et certaines expositions environnementales.

La prévention secondaire (dépistage) du cancer du sein (1^e cause de mortalité par cancer chez la femme), du cancer colorectal (2^e cause de mortalité par cancers) et du cancer du col de l'utérus (8^e cancer féminin) doit être renforcée.

/// La prévention des maladies cardiovasculaires

À l'origine de 12 500 décès par an dans le Grand Est soit 25% des décès, les maladies cardiovasculaires représentent la deuxième cause de mortalité en région. Ces pathologies et leurs facteurs de risque constituent une manifestation concrète des inégalités sociales de santé (gradient social clairement établi).

La prévention de ces maladies est classiquement abordée par la réduction des risques. Parmi les principaux facteurs accessibles à la promotion de la santé : le tabagisme, l'hypertension artérielle, les dyslipidémies, le stress, l'obésité, la sédentarité. Les principaux facteurs de protection contre ces risques et de prévention primaire sont le recours à une alimentation équilibrée, et la pratique d'une activité physique régulière à tous les âges de la vie. En prévention secondaire, il s'agit principalement de mettre en œuvre des démarches de dépistage des complications organisées.

/// La prévention de la bronchopneumopathie chronique obstructive

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie chronique définie par une obstruction permanente et progressive des poumons et des bronches qui entraîne une insuffisance respiratoire majeure et irréversible de la capacité respiratoire. La BPCO est la deuxième cause de mortalité par maladies de l'appareil respiratoire dans le Grand Est avec 940 décès annuels¹ en moyenne entre 2011 et 2013. Ces chiffres sont probablement sous-estimés du fait du nombre élevé de malades non diagnostiqués : 2 malades sur 3².

La prévalence de la BPCO est difficilement estimable du fait des difficultés de diagnostic et un manque de dépistage lié à la méconnaissance de cette maladie par le grand public. La Moselle est le

¹ BPCO figurant comme cause initiale du décès

² InVS BEH thématique 27-28 / 3 juillet 2007



département français qui présente la plus forte mortalité par BPCO sur la période 2011-2013, avec 20,4 décès pour 100 000 habitants. En France, les répercussions sociales de la BPCO sont considérables sur les patients, leurs familles, les employeurs et la société : cette affection serait à l'origine de 11% des invalidités, 8% des arrêts de travail et 11% des hospitalisations³.

La BPCO est attribuable au tabagisme dans plus de 80% des cas. Parmi les autres facteurs de risque, on note la consommation de cannabis, les expositions professionnelles (secteur minier et industrie textile notamment), la pollution atmosphérique, l'exposition passive à la fumée de cigarette et des facteurs génétiques. Les professionnels de santé sous estiment souvent le risque de BPCO chez les fumeurs de plus de 45 ans. Or, l'identification des patients atteints peut se faire, de manière précoce, grâce à une mesure du souffle. Et permettre une prise en charge comportant, outre un traitement médicamenteux, une réhabilitation respiratoire et une véritable éducation thérapeutique.

/// La prévention de l'obésité et du diabète (type II)

En 2012, les trois antes régions du Grand Est se situaient dans le 1^{er} tiers des régions françaises présentant les plus forts taux de prévalence de l'obésité chez les adultes. Chez les enfants de 6 ans, les taux de surpoids et d'obésité observés se situaient au niveau de la moyenne nationale, avec toutefois des disparités infra régionales fortes.

Le début de l'obésité se situant souvent durant l'enfance et l'adolescence, il est nécessaire d'agir au plus tôt sur l'environnement global des familles (enfants, parents, actions de soutien à la parentalité, actions dans le milieu scolaire). De même, une attention particulière doit être portée au dépistage et à la prise en charge des jeunes adolescents en surpoids.

L'obésité étant une maladie multifactorielle, la prise en compte d'un seul déterminant est vaine. Les actions doivent être partenariales, multifocales et multisectorielles avec intégration des objectifs de lutte contre l'obésité dans toutes les politiques publiques (éducation à la santé, politique de la ville, politique des transports, l'accessibilité aux équipements sportifs.). Des interventions en milieu scolaire doivent être mises en place ou poursuivies, incluant les deux composantes, alimentation et activité physique.

La région Grand Est est une des régions métropolitaines ayant la plus forte prévalence du diabète de type II et celle où la mortalité dues aux complications du diabète est la plus élevée. Or le diabète de type II est directement lié au comportement alimentaire et au surpoids. Cette maladie est très souvent sous diagnostiquée, avec un retard au diagnostic de neuf années en moyenne. Il convient donc de développer et renforcer également le dépistage des diabétiques par des politiques en direction des professionnels de premiers recours et de la population.

/// La prévention des maladies infectieuses à couverture vaccinale

Les effets protecteurs de la vaccination sur les individus et la collectivité sont majeurs et dépendent non seulement de l'accessibilité aux soins et donc aux vaccins, mais également du niveau d'adhésion des professionnels de santé et du grand public à ces politiques de prévention.

C'est pourquoi, le renforcement, depuis le premier janvier 2018, de la stratégie nationale de vaccination doit permettre de déployer des actions en direction du grand public, et des professionnels de santé pour mettre en œuvre cette politique.

³ InVS enquête décennale 2008



/// La prévention de l'infection par le VIH, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles

La prévention de l'infection par le VIH, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles (IST) doit nécessairement être associée à la promotion du dépistage précoce, à la généralisation de l'éducation à la vie affective et sexuelle et à la réduction des risques en milieu festif. Ces politiques doivent veiller à déployer des messages adaptés en fonction des populations cibles et populations considérées comme à risques. Ainsi, l'éducation à la vie affective et sexuelle est une stratégie essentielle de réduction des inégalités sociales de santé, de renforcement de l'égalité entre les femmes et les hommes, de réduction des discriminations liées au genre et à l'appartenance sexuelle. Elle doit faire l'objet d'actions concertées et en milieu scolaire et son développement en milieu extrascolaire accueillant des jeunes particulièrement vulnérables.

Il s'agit d'accompagner chaque jeune vers l'âge adulte selon une approche globale dans laquelle la sexualité est entendue au sens large et inclut notamment les dimensions relationnelle, affective, sociale, culturelle. Elle est désormais intégrée dans les objectifs prioritaires du parcours éducatif de santé mis en place par l'Éducation nationale et la Stratégie nationale de santé 2017-2030. Plus particulièrement la feuille de route 2018-2020 préconise, dans son axe 1, « *d'investir dans la promotion en santé sexuelle, en particulier en direction des jeunes, dans une approche globale et positive* », et dans son axe 2, « *d'améliorer le parcours de santé en matière d'IST dont le VIH et les hépatites virales : prévention, dépistage, prise en charge* ».

Enfin, dans l'objectif national d'éradication du virus de l'hépatite C d'ici à 2025, l'ARS Grand Est, en lien avec ses partenaires, se mobilise pour le dépistage et la prise en charge des personnes atteintes d'hépatite C. Ainsi, il s'agit d'augmenter le dépistage, en particulier en développant des actions « d'aller-vers » les publics les plus à risque, et de conforter les partenariats permettant d'améliorer l'accès aux soins une fois le dépistage effectué. Cet objectif est à mettre en lien avec les parcours des personnes atteintes de maladies chroniques et des personnes en situation d'addiction et accès aux soins en milieu pénitentiaire.

/// La promotion de la santé bucco-dentaire

La grande fréquence des affections bucco-dentaires, leur retentissement sur la santé globale et sur la qualité de vie et leur répartition très inégale dans la population, en font une question de santé publique à part entière. Outre les aspects médicaux, un mauvais état dentaire, c'est également une image dégradée de soi, c'est souvent aussi un obstacle à l'insertion sociale et professionnelle.

Les mesures de prévention, passent par une éducation à la santé pour permettre d'acquérir dès le plus jeune âge les gestes et comportement favorables à une bonne hygiène bucco-dentaire. Des actions de sensibilisation, de dépistage doivent être conduites auprès des enfants, adolescents et parents notamment en lien avec l'Éducation nationale, en veillant à agir sur les inégalités de santé.

/// La prévention des violences et du suicide

Le suicide représente la deuxième cause de mortalité chez les jeunes. Parmi les facteurs de risque et de protection communs à toutes les formes de violence, il est à noter le niveau de développement des compétences psycho-sociales et de l'estime de soi, le mode de consommation d'alcool et de drogues, les habitudes de vie, la santé mentale, les histoires familiales ou personnelles, la violence subie, les carences affectives, les caractéristiques socio-économiques, l'isolement social. C'est pourquoi les actions de prévention et d'éducation à la santé sur ces thèmes sont majeures et doivent être développées dans notre région.

Une attention particulière sera portée sur les violences faites aux femmes. L'égalité entre les femmes et les hommes a été décrétée grande cause nationale par le Président de la République le 25 novembre 2017. Le 5^e plan triennal 2017-2019 de lutte contre les violences faites aux femmes sera



mis en œuvre et fait l'objet de travaux conjoints avec la Direction régionale aux droits des femmes et à l'égalité.

/// La promotion de la santé environnementale

En parallèle à l'action sur les déterminants comportementaux de la santé, la nécessité d'agir sur les facteurs de risque environnementaux est de plus en plus prégnante. Ainsi, une récente étude de Santé publique France, l'agence nationale de santé publique, évalue à 5 000 le nombre de décès qui pourraient être évités chaque année dans le Grand Est en maîtrisant la pollution de l'air liée aux particules fines.

Le troisième plan national Santé Environnement (PNSE3), adopté par le gouvernement en novembre 2014, s'articule autour de quatre grandes catégories d'enjeux :

- Des enjeux de santé posés par les pathologies en lien avec l'environnement ;
- Des enjeux de connaissance des expositions et des leviers d'action ;
- Des enjeux de recherche en santé environnement ;
- Des enjeux pour les actions territoriales, l'information, la communication et la formation.

Dans le Grand Est, le plan régional santé environnement de troisième génération, co-piloté par l'État, l'ARS et le Conseil Régional, décline localement certains axes du PNSE3 et s'appuie sur un diagnostic santé environnement pour proposer des actions visant à répondre aux enjeux spécifiques du territoire.

Outre le renforcement des actions normatives et régaliennes destinées à identifier et gérer des espaces et milieux constituant des facteurs de risque pour la santé, il s'inscrit dans une logique où l'environnement est considéré comme une ressource pour la santé, c'est-à-dire dans une dynamique de création d'espaces de vie favorables à la santé, privés et publics.

Il prend en considération les risques des territoires de la région notamment induits par leur passé industriel ou les activités présentes, et les risques émergents auxquels les habitants pourront être confrontés. Il s'articule autour de trois ambitions :

- Des activités humaines préservant l'environnement et la santé : réduire les expositions aux pollutions diffuses ;
- Un cadre de vie et de travail favorable à la santé : lutter contre les espèces invasives et nuisibles pour la santé, favoriser la prise en compte des enjeux de santé environnement dans l'aménagement et les projets d'urbanisme, œuvrer pour une meilleure qualité sanitaire des bâtiments ;
- Des clés pour agir en faveur de la santé environnement au quotidien : développer les connaissances et les compétences en santé environnement des professionnels, des élus et du grand public.

Certains objectifs du PRSE 3 sont intégrés dans le projet régional de santé (*cf. partie correspondante, page 21*).



/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Les objectifs transversaux de prévention et de promotion de la santé sont traités dans cet axe stratégique. Ceux spécifiques à une population ou à une pathologie sont précisés principalement dans les axes stratégiques 4 et 5 (pages 51 et 111).

Objectif 1 Faire passer la part des fumeurs quotidiens sous la barre des 20%

La région Grand Est présente une forte prévalence du tabagisme chez les 15-75 ans, il est ainsi observé 31,3% de fumeurs quotidiens contre 28,2% en France métropolitaine (*Baromètre santé 2014*). À noter également une forte consommation de tabac chez les femmes qui, si elle inférieure à celle des hommes, dépasse la moyenne nationale. Chez les femmes, le tabac est responsable d'une augmentation de 20% du nombre de cancers du poumon entre 2005 et 2010 et d'une augmentation encore plus notable du nombre d'infarctus du myocarde. La proportion de femmes victimes d'un infarctus avant 50 ans est ainsi passée de 3,7% en 1995 à 11,2% dix ans plus tard. En 2015, elle se situe à 12%. Le facteur, qui paraît de loin le plus important, est le tabagisme : 85% des femmes qui font un infarctus sont des fumeuses.

La réduction du taux régional de fumeurs de 31 % à 20% nécessite la mobilisation de tous les acteurs et une forte implication politique.

En cohérence avec le plan national de lutte contre le tabagisme 2014-2019, le plan régional vise à :

- ▶ Intégrer la prise en compte du tabagisme dans tous les parcours de santé, en sensibilisant aux risques et en proposant une aide à l'arrêt ;
- ▶ Développer des programmes d'éducation à la santé renforçant les compétences psychosociales des enfants afin de retarder l'âge de l'initiation ;
- ▶ Étendre les lieux publics sans tabac dont les villes sans tabac en lien avec les élus et les collectivités territoriales ;
- ▶ Former les professionnels de santé et améliorer les pratiques professionnelles pour le repérage précoce et l'accompagnement au sevrage tabagique ;
- ▶ Décliner chaque année dans l'ensemble de la région des campagnes de communication telles que le « Mois Sans Tabac ».

Objectif 2 Promouvoir une alimentation saine et une activité physique régulière

De nombreux travaux ont mis en évidence le rôle de l'alimentation, soit comme facteur de protection, soit comme facteur de risque dans de nombreuses maladies chroniques dont les maladies cardiovasculaires, les cancers et le diabète. De même, il est aujourd'hui établi que l'activité physique est un facteur de prévention de certaines maladies chroniques, comme elle permet de contribuer à aider à la réhabilitation dans certaines pathologies (cancer, maladies respiratoires, maladies métaboliques, maladies cardio-neuro-vasculaires).

Il convient donc d'encourager la pratique d'une activité physique à tous les âges de la vie par un développement de l'offre de pratique et l'aménagement de l'espace public. Il convient également de développer un programme d'action régional pour la prescription d'activité physique adaptée pour les patients dans certaines pathologies chroniques.

Plusieurs actions sont proposées dans cet objectif, s'appuyant notamment sur le futur programme national nutrition santé (PNNS) et le plan activités physiques aux fins de santé du Grand Est.



Sous obj. 2.1 Doubler le nombre de collectivités territoriales adhérant à la charte « villes actives ou départements actifs du programme national nutrition santé »

Ce dispositif « villes actives ou départements actifs du PNNS » existe depuis 2004. Il a pour objectif de créer une dynamique afin que des élus accompagnent des actions en matière de prévention sur le volet nutrition au niveau territorial pour contribuer à la réduction des facteurs de risque des maladies les plus fréquentes dont souffre la population. La charte est un levier qui permet d'accroître l'impact du PNNS et de créer un réseau territorial facilitant la coordination des actions notamment au sein des contrats locaux de santé (CLS). À ce titre, les communes, par leurs compétences et leurs liens de proximité avec les populations et les nombreux professionnels de santé du monde libéral ou associatif, sont des acteurs essentiels pour la mise en œuvre d'interventions de proximité, en adéquation avec les orientations du PNNS.

L'objectif est donc d'assurer une couverture géographique homogène en mettant l'accent sur le développement de la signature de contrat local de santé.

Sous obj. 2.2 Accompagner le déploiement de l'activité physique adaptée prescrite dans le traitement de certaines pathologies

Il s'agit de structurer progressivement une offre d'activité physique adaptée comme thérapeutique non médicamenteuse pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Le but est de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif sur une base régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à l'affection dont elle est atteinte. Trois actions sont identifiées :

- ▶ Recenser l'offre existante en activité physique adaptée dans la région et la faire connaître ;
- ▶ Expérimenter dès à présent une organisation permettant, sur prescription médicale, un accompagnement à la reprise d'une activité physique pour des personnes atteintes de certaines affections de longue durée (cancer de la prostate, colorectal et du sein, BPCO, diabète de type 2, artérite des membres inférieurs, maladie coronaire stabilisée, personnes obèses, etc.) ;
- ▶ Évaluer ce dispositif en vue d'une extension à d'autres pathologies.

Objectif 3 Améliorer l'information et la connaissance du public en s'appuyant sur les campagnes nationales de prévention pour les maladies chroniques

L'objectif est de renforcer l'impact des campagnes de communication nationale afin de sensibiliser et d'informer les populations de tous âges, afin de permettre aux citoyens d'être acteurs de leur propre santé. L'accent sera mis sur la coordination interinstitutionnelle (Assurance maladie, Éducation nationale, universités, collectivités locales, etc.) pour relayer les campagnes d'information nationales à l'échelon local. Il s'agira de s'appuyer également sur les actions et initiatives de terrain (associations de patients, réseaux, professionnels de santé, clubs sportifs, etc.).

- ▶ Chaque ville signataire de contrat local de santé devra s'engager à mettre en place au moins trois actions de communication autour de la prévention et de la promotion de la santé. L'ARS Grand Est et l'Assurance maladie déclineront de manière coordonnée tous les ans dans tous les départements de la région les campagnes de prévention du diabète et le Mois Sans Tabac.



2/ PROMOUVOIR LES CONDITIONS DE VIE ET DE TRAVAIL FAVORABLES À LA SANTÉ ET À LA MAÎTRISE DES RISQUES ENVIRONNEMENTAUX

/// CONSTATS ET ENJEUX

Au-delà des comportements individuels, la promotion de la santé suppose de maîtriser les risques associés aux divers environnements dans lesquels les personnes évoluent. Au sens large, il s'agit de promouvoir la qualité sanitaire de notre environnement direct (eau, air, sols, bruit, objets du quotidien, salubrité, nuisibles, risques émergents, etc.), en agissant sur les sources de pollution et en limitant les expositions nuisibles mais aussi d'améliorer nos conditions de vie et de travail, afin d'assurer une qualité de vie favorable à un bon état de santé.

Le travail exercé dans de bonnes conditions contribue au maintien de l'état de santé. Cependant, en région Grand Est, le nombre de maladies professionnelles reconnues a augmenté de près de 30% depuis 2004. 6 308 maladies professionnelles ont été indemnisées en 2015. Les troubles musculo squelettiques (TMS) représentant la première cause de maladies professionnelles (80%) en région Grand Est, puis viennent les affections causées par l'amiante et les facteurs de stress.

Par ailleurs, la région Grand Est se trouve particulièrement confrontée à la survenue de pathologies responsables de la majorité des décès prématurés : cancers, maladies cardio-neuro-vasculaires, diabète. Ce constat doit nous interroger sur la maîtrise de certains déterminants individuels et collectifs, notamment environnementaux.

- Notre région hérite d'un riche passé industriel qui forge son identité. Cependant, ce passé laisse de nombreuses zones marquées par ces activités, qu'il convient aujourd'hui d'appréhender en se basant sur des évaluations de risques.
- Les activités actuelles, qu'elles soient industrielles, agricoles ou tertiaires, de même que les transports ont un impact sur les milieux environnementaux et notamment l'eau et l'air ;
- La qualité de l'habitat, des bâtiments et des espaces urbains, constituent des déterminants de santé qui ne peuvent être ignorés dans le cadre des politiques publiques mises en œuvre en matière d'aménagement par exemple, de développement des mobilités actives, de prévention des nuisances sonores, des expositions à l'amiante ou aux polluants de l'air intérieur ou de lutte contre le mal logement ;
- Des actions face à l'exposition à des substances dites émergentes aux effets encore mal connus, tels que les perturbateurs endocriniens ou les pesticides doivent être organisées ;
- Les modifications climatiques établissent des conditions favorables à l'implantation d'espèces invasives (ambrosie) et à l'émergence de vecteurs (moustiques tigres) qui épargnaient jusqu'alors notre région ;
- Les quelques zones montagneuses et pour partie les secteurs d'exploitations des mines présentent un potentiel d'émanation de radon moyen à élevé du fait de la composition naturelle des sous-sols et donc des expositions de certains des habitants du Grand Est à des rayonnements ionisants d'origine naturelle ;
- Enfin il convient d'apporter une attention prioritaire aux publics les plus vulnérables face aux risques environnementaux, notamment les plus jeunes et les personnes en situation de précarité, dans l'objectif de réduire les inégalités territoriales de santé.

Outre ses activités régaliennes, l'ARS est engagée, au travers de l'élaboration et de la mise en œuvre du 3^e plan régional santé environnement (PRSE3) construit en concertation avec l'ensemble de la communauté santé environnement du Grand Est, dans des actions partenariales et territorialisées visant à répondre de manière opérationnelle aux enjeux identifiés dans les diagnostics territoriaux.

De même, l'ARS participe au déploiement du plan régional santé travail (PRST) qui a pour ambition :



- ▶ de réduire via le renforcement des actions de prévention primaire et le développement de la culture de prévention et de l'amélioration de la qualité de vie au travail, les risques professionnels et le mal être au travail, les accidents du travail et les maladies professionnelles ;
- ▶ de prévenir la pénibilité et l'usure prématurée, la dégradation de la santé des travailleurs et des personnes en recherche d'emplois ainsi que toutes leurs conséquences.

L'environnement dans toutes ses composantes doit donc être considéré comme une ressource pour la santé de chacun et un volet incontournable de la politique de prévention.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Maîtriser les risques environnementaux

Les objectifs ci-après reprennent certaines des priorités développées dans le cadre du 3^e projet régional de santé environnement⁴.

Sous obj. 1.1 Organiser une gestion intégrée du risque lié au radon dans l'habitat et les établissements qui reçoivent du public

Le radon est un gaz radioactif issu de la désintégration de l'uranium et du radium présents naturellement dans le sol et les roches. Les zones les plus concernées dans la région Grand Est sont localisées dans le massif vosgien. D'après les évaluations conduites en France, le radon serait la seconde cause de cancer du poumon, après le tabac et devant l'amiante, responsable de 1 200 à 3 000 décès sur les 25 000 décès constatés chaque année. La difficulté réside dans le fait qu'une grande partie de la population méconnaît les effets néfastes du radon et les moyens de lutter contre son accumulation dans les bâtiments.

Informé et sensibilisé sur le risque d'exposition au radon permettra d'intégrer cette problématique à tous les stades de la vie d'un bâtiment, quelle qu'en soit sa destination, depuis sa conception jusqu'à son occupation. Il s'agit ainsi de :

- ▶ Compléter l'approche nationale en organisant des campagnes de mesures dans l'habitat, prioritairement dans les zones à risque identifiées ;
- ▶ Faire en sorte que le radon soit pris en compte dans la planification en matière d'urbanisme et dans les cahiers des charges pour la conception ou modification de bâtiments ;
- ▶ Recenser à l'échelle du territoire les bâtiments ayant fait l'objet de travaux suite à des mesures de radon importantes (fiche de recueil d'information : mesures radon, travaux, efficacité, quel intervenant...);
- ▶ Identifier et recenser les solutions techniques mises en œuvre et les acteurs impliqués ;
- ▶ Élaborer un guide pratique à destination des gestionnaires d'établissements recevant du public (voire au-delà) avec des éléments de langage, communication, solutions techniques possibles, intervenants potentiels, références (cas concrets déjà mis en œuvre), éléments réglementaires et cycle de gestion du radon.

⁴ Le PRSE n°3 peut être consulté dans son intégralité sur le site internet dédié : www.grand-est.prse.fr



Sous obj. 1.2 Faire connaître au grand public et aux professionnels concernés les risques liés à l'amiante et les moyens de s'en protéger

L'amiante est un minéral à texture fibreuse qui fut très largement utilisé depuis le XIX^e siècle dans l'industrie. Interdit en 1997, ce matériau reste encore très présent dans les bâtiments existants. Il persiste donc un risque d'exposition, notamment lors de travaux sur les matériaux contenant de l'amiante (MCA). La réglementation est complexe et mal connue des particuliers et artisans.

L'amiante est à l'origine de maladies bénignes mais aussi malignes particulièrement redoutables (asbestose, cancer du poumon-du larynx-des ovaires, mésothéliome). Plus de 35 000 personnes sont mortes en France d'une maladie de l'amiante entre 1965 et 1995 et entre 50 000 et 100 000 décès sont encore attendus d'ici 2025.

Les actions retenues sont :

- ▶ Sensibiliser les occupants aux dangers de l'amiante, par le biais d'outils innovants, et les conseiller pour traiter l'amiante en toute sécurité, ou leur faciliter l'orientation vers un réseau de professionnels compétents ;
- ▶ Créer un dispositif d'accompagnement des donneurs d'ordre publics et bailleurs afin de permettre la mise en œuvre de leurs obligations envers les occupants et le voisinage, dans le cadre de travaux d'opérations sur des matériaux contenant de l'amiante en sites occupés ;
- ▶ Initier un cahier des charges par la DIRECCTE, la DREAL, l'ARS et les maîtres d'ouvrage sur la base d'une méthodologie partagée pour chantiers de désamiantage en milieu occupé lors des opérations de maintenance d'envergure ;
- ▶ Sensibiliser aux enjeux que représente l'amiante pour la santé auprès des professionnels, des occupants et le voisinage ;
- ▶ Construire et diffuser des outils d'information.

Sous obj. 1.3 Sensibiliser les collectivités et les accompagner dans la mise en place des plans de gestion de la sécurité sanitaire des eaux

L'exploitation d'un système d'alimentation en eau potable impose une gestion performante qui doit notamment permettre de détecter suffisamment tôt les contaminations pour en limiter les éventuelles conséquences sur la santé publique. Le contrôle régulier de la qualité de l'eau, prévu par le code de la santé, s'il est indispensable pour la protection de la santé de la population, n'est pas toujours suffisant pour garantir cette détection précoce, en particulier compte tenu des fréquences d'analyse appliquées, et notamment pour les petites unités de distribution d'eau potable. Cet objectif fait écho à l'action n°55 du plan national santé environnement n°3 (PNSE3) relative à la promotion des plans de gestion de la sécurité sanitaire des eaux (PGSSE).

- ▶ Réaliser un état des lieux et retours d'expériences sur les plans sécurité sanitaire des eaux mis en place par les plus gros distributeurs d'eau dans notre région et dans d'autres régions à enjeux comparables ;
- ▶ Élaborer un cahier des charges à destination des distributeurs d'eau et réaliser un PGSSE différencié selon la taille des collectivités ;
- ▶ Sensibiliser les moyennes et grosses collectivités et les accompagner dans l'élaboration d'un PGSSE ;
- ▶ Évaluer et délivrer un label PRSE n°3 aux distributeurs d'eau et aux collectivités ayant engagé un plan de gestion et de sécurité sanitaire des eaux.



Sous obj. 1.4 Réduire les risques liés au développement des espèces végétales susceptibles de nuire à la santé et renforcer la prévention des maladies vectorielles

De nombreuses espèces animales et végétales invasives, nuisibles à la biodiversité, sont source de pathologies parfois invalidantes et dont le coût pour la société peut être important. À titre d'exemples, l'ambrosie, plante au potentiel allergisant élevé, le moustique tigre à l'origine du Chikungunya, présent sur le territoire alsacien, ou encore la tique vectrice de la borréliose de Lyme. Le réchauffement climatique attendu pourrait permettre l'expansion rapide de ces espèces. La région Grand Est présente un taux estimé d'incidence de borréliose de Lyme nettement supérieur au taux national (128 cas pour 100 000 en moyenne chaque année pour l'Alsace, 89 en Champagne Ardenne et 50 en Lorraine versus 46 en France métropolitaine pour la période 2009-2015).

Pour limiter l'impact de ces espèces sur notre santé, il est nécessaire de prévenir leur développement en mettant en place des réseaux de surveillance et des plans de lutte adaptés et respectueux de l'environnement, en sensibilisant et formant les acteurs locaux, et en informant mieux le grand public. Cet objectif fait écho aux actions n° 10, 11 et 12 du PNSE3 relatives à l'amélioration de la gestion des risques sanitaires impliquant la faune et la flore sauvages, et à l'incitation des collectivités à réduire la présence et le développement de végétaux émetteurs de pollens allergisants.

Les actions envisagées sont :

- ▶ Identifier les acteurs du territoire actifs sur le sujet des espèces invasives susceptibles de nuire à la santé humaine (actions de terrain, de connaissance et d'inventaire, ou de sensibilisation) et dresser un tableau des actions pour en évaluer l'efficacité et promouvoir les bonnes pratiques ;
- ▶ Surveiller l'expansion géographique de l'ambrosie en mettant en place un réseau d'observateurs formés ;
- ▶ Centraliser et valider les données existantes (base de données et système d'information géographiques) ;
- ▶ Mener des actions de sensibilisation et formation à destination des « référents communaux ambrosie » qui devront devenir les « sentinelles nature santé » ;
- ▶ Accompagner les collectivités dans leurs pouvoirs de police pour permettre la lutte en terrains privés, et former les acteurs aux moyens de lutte ;
- ▶ Communiquer et sensibiliser le grand public et les professionnels de santé aux risques sanitaires liés aux vecteurs, aux espèces invasives susceptibles de nuire à la santé humaine, et aux moyens de se protéger (notamment contre les piqûres de tiques).

Sous obj. 1.5 Réduire les risques auditifs chez les jeunes liés à l'écoute de la musique amplifiée

En France, environ 10% des jeunes de moins de 25 ans présentent une perte auditive. Les expositions sonores représentent une des causes majeures de déficit auditif chez ce public. La quasi-totalité des jeunes de 15 à 30 ans ne sait pas que l'exposition intensive à de la musique à fort volume sonore peut porter atteinte à l'audition. La majorité déclare avoir déjà souffert de troubles auditifs temporaires et 57% des personnes interrogées ont déjà ressenti des troubles ou des effets sur leur audition à la sortie d'un concert ou d'une discothèque. Pour autant, peu de comportements préventifs sont mis en œuvre. Les actions de prévention à mener sont les suivantes :

- ▶ Harmoniser les actions déjà menées dans chaque territoire et favoriser le partage d'informations entre tous les partenaires ;
- ▶ Proposer des spectacles pédagogiques, destinés aux enfants et adolescents avec des professionnels du spectacle ;
- ▶ Créer et diffuser des outils pédagogiques, rédiger un livret spécifique autour des actions à mener en direction des 6-12 ans (outils appropriés, pistes de travail) pour les équipes pédagogiques ;
- ▶ Organiser des « temps forts » avec conférences thématiques, expositions, animations, spectacles pédagogiques (un temps fort par département tous les 2-3 ans) ;



- ▶ Créer une plaquette à destination des jeunes parents, des jeunes musiciens, organisation de réunions d'information... ;
- ▶ Établir des actions de prévention dans les lieux festifs.
 - 🔗 *Lien avec le parcours « Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents » (page 55)*

Sous obj. 1.6 Mettre en place un programme de sensibilisation sur les perturbateurs endocriniens notamment en direction des futurs parents et notamment des femmes enceintes

Dans le Grand Est, si des actions d'information et de sensibilisation sont d'ores et déjà proposées au grand public, elles ne sont pas déployées sur l'ensemble du territoire et pas toujours coordonnées entre elles.

Il convient de mettre en place une démarche de prévention visant à informer le public et à limiter l'exposition particulièrement celle des femmes enceintes ou en âge de procréer et des futurs parents, via les actions suivantes :

- ▶ Recenser les informations et outils disponibles et validés concernant les perturbateurs endocriniens et favoriser leur diffusion auprès du grand public ;
- ▶ Proposer des formations et des ateliers d'éducation à la santé pratiques et pédagogiques à destination des futurs parents sur les thèmes de la santé environnement (perturbateurs endocriniens, cosmétiques, habitat, alimentation, air intérieur).

🔗 *Lien avec le parcours « Améliorer le parcours de santé en périnatalité » (page 154)*

Sous obj. 1.7 Renforcer l'intervention de conseillers en environnement intérieur

Les conseillers en environnement intérieur (CEI), intervenant à la demande des médecins ou dans le cadre des dispositifs de lutte contre l'habitat indigne, jouent un rôle essentiel auprès des populations souffrant d'affections respiratoires et/ou allergiques. Cependant leur rôle est mal connu et leur répartition est très inégale dans la région Grand Est.

Les études cliniques valident l'intérêt des interventions de CEI chez des personnes souffrant de pathologies respiratoires et/ou allergiques. Le développement de l'activité des CEI est en lien avec l'action du plan national de la qualité de l'air intérieur (PNQAI) qui comporte un axe « développer le réseau des CEI ». Les actions nécessaires sont :

- ▶ Structurer un réseau régional des CEI pérenne en créant des postes de CEI avec une répartition territoriale équilibrée ;
- ▶ Promouvoir les actions conduites par ces CEI auprès des professionnels de santé, des acteurs des pôles départementaux de lutte contre l'habitat indigne ;
- ▶ favoriser la prescription d'interventions des CEI.



Objectif 3 Améliorer la santé au travail

Le plan régional de santé au travail (PRST) 2016-2020 a défini de nombreuses actions, soulignant en particulier la nécessité de prévenir davantage les accidents du travail, les expositions aux risques professionnels, les maladies professionnelles dont les troubles musculo-squelettiques et les risques psycho-sociaux. Le PRST est structuré autour de trois axes :

- Deux axes stratégiques principaux :
 - Donner la priorité à la prévention primaire et développer la culture de prévention ;
 - Améliorer la qualité de vie au travail, levier de santé, de maintien dans l'emploi des travailleurs et de performance économique et sociale de l'entreprise.
- Un axe « support » transversal : renforcer le dialogue social et les ressources de la politique de prévention, en structurant un système d'acteurs, notamment en direction des petites et moyennes entreprises.

Chacun de ces axes est composé d'objectifs opérationnels, eux-mêmes constitués d'actions, en cohérence avec le programme national de santé au travail. Sont évoquées ici les actions prioritaires en matière de prévention pour lesquelles l'ARS a décidé de s'engager avec ses partenaires.

Sous obj. 3.1 Prévenir les troubles musculo-squelettiques

L'objectif est d'évaluer et de diffuser les démarches et les outils développés en matière de prévention des troubles musculo-squelettiques (TMS). Les actions retenues, pilotées par la CARSAT, sont :

- ▶ Accompagner les entreprises, directions et représentants des personnels, dans les démarches de prévention des TMS sur la base d'une méthodologie et d'outils progressifs et spécifiques proposés ;
- ▶ Développer l'autonomie d'actions dans ce domaine des entreprises par le développement d'une compétence mobilisée et mobilisable sur la durée ;
- ▶ Assurer la capacité des entreprises à pérenniser la démarche au moyen d'outils d'évaluation des actions avant et après, au moyen d'outils d'évaluation de l'intégration de la démarche dans la culture de l'entreprise ;
- ▶ Faciliter le suivi et la traçabilité de la démarche en mettant à disposition des entreprises des outils appropriés.

Sous obj. 3.2 Développer la culture de prévention des risques professionnels pour les acteurs des secteurs de la santé et des services à la personne

Au regard du vieillissement de la population et du développement du maintien à domicile, les services à la personne se développent, aussi la culture de prévention des risques professionnels doit y être développée.

Or, les conditions de travail avec les contraintes physiques et psychologiques associés à ces activités ont été identifiées comme facteurs de risque professionnels et sources d'accidents du travail et d'atteintes à la santé des travailleurs. Ces contraintes sont en rapport avec le rythme du travail, le manque de qualification ou la pression émotionnelle et psychologique induite par toute relation d'aide aux personnes fragilisées. Aussi, la mise en œuvre de la prévention primaire face à des expositions à de multiples risques qui perturbent le bon fonctionnement des services au quotidien, est un enjeu majeur pour les acteurs du secteur des services à la personne.

Pilotés par la DIRECCTE Grand Est, les actions visent à :

- Informer et sensibiliser les acteurs de l'entreprise à tous les niveaux ;
- renforcer et accompagner l'évaluation des risques professionnels ;
- Améliorer la formation en santé sécurité au travail des délégués du personnel dans les PME.



Sous obj. 3.3 Évaluer et pérenniser les démarches de prévention des risques psycho-sociaux

La problématique des risques psycho-sociaux (RPS) est très présente dans les entreprises quel que soit le secteur d'activité avec des conséquences importantes pour la santé des salariés, comme en témoigne l'augmentation des déclarations et des reconnaissances de maladies professionnelles. Il est également constaté une insuffisance d'actions partenariales entre les acteurs de prévention, ne facilitant pas l'intégration d'une réelle démarche de prévention au sein des entreprises et communautés de travail. Depuis plus de dix ans, une méthodologie de démarche de prévention des RPS a été proposée par l'INRS aux entreprises et utilisée par de nombreux intervenants institutionnels (CARSAT, association régionale pour l'amélioration des conditions de travail (ARACT)) ou par des consultants. Par ailleurs, des outils communs d'information ont été réalisés et diffusés dans le cadre du PRST n°2 d'Alsace. Pilotés par la DIRECCTE et la CARSAT, les actions visent à :

- ▶ Améliorer l'efficacité des démarches de prévention des RPS, via notamment un état des lieux sur les partenariats et outils existants, les besoins de prévention des RPS des différents acteurs, les freins et les leviers à la prévention des RPS ;
- ▶ Améliorer le partenariat interinstitutionnel pour la prévention des RPS dans le cadre notamment de la constitution et l'animation d'un groupe régional d'acteurs spécialisés ;
- ▶ Renforcer les actions de prévention au sein des entreprises de la région.

Sous obj. 3.4 Lutter contre les addictions sur le lieu de travail

En France, la consommation de substances psychoactives (tabac, alcool, drogues concernerait plus de vingt millions d'actifs et trois milieux professionnels sont concernés par des niveaux élevés de consommation : le bâtiment et les travaux publics, le secteur des arts, des spectacles et des services récréatifs, ainsi que le secteur de l'hébergement et de la restauration.

La problématique des conduites addictives reste encore très peu abordée dans les entreprises sauf sous l'angle individuel renvoyant tant à des fragilités de la personne concernée qu'aux difficultés que son comportement induit dans le travail, dont les risques d'accident. Outre ces conséquences sanitaires, la consommation de substances psychoactives licites (tabac, alcool, médicaments) ou illicites peut avoir un impact sur la vie professionnelle en diminuant la productivité et en favorisant l'absentéisme. Elle peut aussi menacer la sécurité des usagers, notamment lorsque les agents occupent des postes de sûreté et de sécurité, ce qui engage la responsabilité de l'entreprise en cas d'accident. Les actions retenues, sous le pilotage de la DIRECCTE, sont :

- ▶ Recenser les expériences de prévention collectives sur les conduites addictives par les différents acteurs de la région Grand Est ;
- ▶ Constituer un réseau de formateurs (Médecins du travail – Infirmiers en Santé au Travail) préalablement formés sur le thème "prévention addictologie en milieu professionnel" ;
- ▶ Renforcer la formation des médecins du travail et des infirmiers en santé au travail sur ce thème en vue de démultiplier l'information et les outils dans les entreprises ;
- ▶ Former et informer les partenaires sociaux des entreprises ainsi que les salariés ;
- ▶ Repérer les principaux facteurs de RPS pouvant influencer sur l'émergence de conduites addictives et rechercher des solutions préventives ;
- ▶ Engager des actions de prévention pour les personnes en recherche d'emploi ;
- ▶ Soutenir par des actions pluri-professionnelles les acteurs de prévention au sein des entreprises et lieux de travail (étudiants en santé dans le cadre du service de santé en cours de préparation).

↻ *En lien avec le parcours « Renforcer la prévention des conduites addictives et améliorer le parcours des personnes en situation d'addiction » (page 105)*



3/ MOBILISER LES OUTILS DE PRÉVENTION DU SYSTÈME DE SANTÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

Les services de santé jouent un rôle majeur dans la prévention de la survenue et de l'aggravation des maladies. Les professionnels de santé ont une responsabilité forte en la matière, en assurant la couverture vaccinale de la population, en permettant le dépistage et la prise en charge précoces des pathologies, et en diffusant des recommandations en matière de promotion de la santé, notamment auprès des personnes vulnérables. À contrario, les services de santé peuvent être à l'origine de risques pour la santé. Il est donc indispensable d'y intégrer une démarche préventive globale, source à la fois de gains pour la santé et d'efficacité, en l'intégrant systématiquement dans les pratiques professionnelles.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Renforcer la protection vaccinale de la population

La vaccination permet à chacun d'une part de se protéger individuellement de maladies infectieuses et transmissibles qui peuvent avoir de graves conséquences, et d'autre part de protéger son entourage, notamment les personnes les plus fragiles telles que les nourrissons, les femmes enceintes, les personnes malades ou immunodéprimées et les personnes âgées. Elle renforce l'immunité de groupe et, à ce titre, constitue un véritable geste citoyen de solidarité.

Aujourd'hui, l'organisation mondiale de la santé se fixe pour objectif que 95% de la population soit vaccinée pour tous les vaccins recommandés ou obligatoires. En France, ce taux est atteint pour les trois maladies contre lesquelles la vaccination était historiquement obligatoire (diphtérie, tétanos et poliomyélite). Pour d'autres vaccins (hépatite B, méningocoque C, rougeole-oreillons-rubéole), les couvertures vaccinales sont très insuffisantes et peuvent être à l'origine d'épidémies et de décès ou handicaps évitables.

Depuis le 1^{er} janvier 2018, la France a pris la décision d'étendre l'obligation vaccinale pour les enfants de moins de deux ans, de trois à onze vaccins, soit les vaccins contre la diphtérie, le tétanos et la poliomyélite (DTP), la coqueluche, le virus de l'hépatite B, la bactérie *Haemophilus influenzae*, le pneumocoque, le méningocoque C et les virus de la rougeole, des oreillons et de la rubéole (ROR).

En région Grand Est, les données de couverture vaccinale sont variables selon les vaccinations considérées. Ainsi, à l'âge de 24 mois (données 2015) pour les vaccins alors obligatoires, tous les départements de la région se situent au-dessus de l'objectif de 95%, même si certains restent en dessous de la moyenne régionale.

Pour le pneumocoque, si les résultats sont globalement assez bons, seul le département des Ardennes dépasse l'objectif de couverture vaccinale de 95%. Mis à part le Haut-Rhin, les autres départements restent cependant au-dessus de 90%.

Concernant les vaccins contre l'hépatite B, si des progrès ont été faits, la marge de progression est encore nette, avec notamment quatre départements qui restent sous le seuil de 90% de couverture vaccinale et les départements du Haut-Rhin et des Vosges qui se situent en dessous de la moyenne nationale, à respectivement 86,6% et 87,8%.



Enfin, à l'âge de deux ans, la marge de progression est également importante sur la vaccination contre la rougeole, puisque les données 2015 montrent des taux inférieurs à 85%, avec quatre départements qui sont sous la moyenne nationale déjà basse de 78,8% (Vosges, Moselle, Haute-Marne et Aube).

Ces données sont à mettre en lien avec les conséquences directes du recul de la couverture vaccinale que nous avons pu mesurer en région Grand Est via les épidémies de rougeole auxquelles nous avons dû faire face : en 2015 en Alsace, ce sont 230 cas qui ont été déclarés entre mi-mars et mi-juillet et début 2017 une épidémie en Moselle a conduit à plus de 40 cas et 2 hospitalisations.

Concernant la vaccination contre le méningocoque C, c'est sur les populations plus âgées que l'effort reste à faire. En effet, si le taux de couverture des nourrissons reste insuffisant en Grand Est (71,5%) comme pour le reste de la France, ce taux diminue dramatiquement avec l'avancée en âge : 35,3% chez les 10-14 ans et 27% chez les 15-19 ans. Face à ce constat d'échec de couverture populationnelle pour protéger les plus petits, le calendrier vaccinal a dû changer et ajouter une injection aux enfants de moins de 1 an afin de les protéger.

Concernant la vaccination contre le papillomavirus humain, si la région Grand Est peut se féliciter d'être la troisième région au niveau national avec un taux de vaccination le plus élevé que ce soit à 15 ans (couverture 1 dose) ou 16 ans (couverture 3 doses) (*données 2016*), les taux de vaccination restent très bas avec moins d'une jeune fille sur trois vaccinée.

Enfin, la mortalité due à la grippe saisonnière concerne essentiellement les sujets âgés ou fragiles. Elle est évaluée à environ 4 000 décès par an en France. Il convient d'assurer une vaccination suffisante des personnes les plus à risque pour les protéger. La transmission peut être réduite en assurant une couverture vaccinale des personnels de santé.

Face aux conséquences directes de ces reculs de couverture vaccinale, l'ARS déploiera de façon concertée et résolue une politique visant au renforcement de la prévention. Le plan vaccination national vise à atteindre la valeur cible de 95% de taux de la population cible vaccinée.

À partir du 1^{er} janvier 2018, les obligations vaccinales pour les jeunes enfants de moins de deux ans, passent donc de trois (diphtérie, tétanos, poliomyélite) à onze vaccinations, avec l'ajout des vaccins contre la coqueluche, le ROR (Rougeole, Oreillons, Rubéole), l'*Haemophilus influenzae* de type B, l'hépatite B, le pneumocoque et le méningocoque C.

En France et en Grand Est, une très grande partie des enfants est déjà vaccinée car les 11 vaccins figurent depuis longtemps au calendrier vaccinal. Il ne s'agit donc pas de nouveaux vaccins. Il importe pour une protection efficace des enfants et de la population générale d'atteindre des taux de couverture de 95%.

- ▶ Informer les acteurs de la vaccination des taux de couverture vaccinale avec des données territorialisées afin de les sensibiliser à leur rôle dans la vaccination et d'en promouvoir l'importance ;
- ▶ Relayer et accompagner en région la réforme de la politique vaccinale, via la mise en place d'un Comité de pilotage régional vaccination et d'un relai lors des éditions de la Semaine européenne de la vaccination ;
- ▶ Expérimenter et promouvoir la vaccination et le rattrapage vaccinal pour améliorer la couverture vaccinale : expérimentation du rattrapage en milieu scolaire et évaluation de l'extension possible de l'expérimentation, expérimentation de rattrapage vaccinal en centre d'examen de santé et dans les services universitaires de médecine préventive et de promotion de la santé (SUMPS) ;
- ▶ Améliorer l'accès de la population à la connaissance de son statut vaccinal en favorisant le déploiement du carnet de vaccination électronique : expérimentation de déploiement en collaboration avec le SUMPS et l'Université de Lorraine.

🔗 *En lien avec le parcours « Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents » (page 55)*



Objectif 2 Développer l'éducation thérapeutique du patient

Sous obj. 2.1 Améliorer l'accès à une offre d'éducation thérapeutique notamment pour les pathologies les plus fréquentes

L'offre d'éducation thérapeutique du patient (ETP) est essentiellement développée en milieu hospitalier, 80% des programmes d'ETP étant portés par des établissements de santé. Pourtant, les patients atteints de maladies chroniques sont principalement suivis en ville. Aussi, afin d'améliorer l'offre en ETP, il convient de développer une prise en charge adaptée et de qualité au plus proche du domicile des patients et tenant compte des spécificités territoriales et locales, en se basant notamment sur les équipes de soins primaires, maisons de santé pluri-professionnelles, centres de santé, et en utilisant les capacités offertes par les outils de la e-santé :

- ▶ Augmenter le nombre de programmes d'ETP pour les patients atteints de cancer ;
- ▶ Expérimenter de nouveaux formats d'ETP en ambulatoire pour les patients (enfants et adultes) en surpoids ou obèses ;
- ▶ Renforcer les actions d'ETP diabète ;
- ▶ Renforcer les actions d'ETP pour les maladies cardio-vasculaires (cardiopathies ischémiques et insuffisance cardiaque) ;
- ▶ Développer une offre de proximité pour les patients atteints de BPCO ;
- ▶ Soutenir le développement de programmes d'ETP pour les patients atteints de maladies rares ;
- ▶ Développer dans chaque zone d'implantation un programme d'ETP destiné aux patients ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC) ou un accident ischémique transitoire (AIT) ;
- ▶ Améliorer l'accès des patients atteints de maladies neurodégénératives à l'éducation thérapeutique (pour la sclérose en plaques, maladie de Parkinson).

Sous obj. 2.2 Renforcer le soutien aux acteurs de l'ETP par la création d'une structure régionale d'appui aux professionnels

Afin de renforcer les connaissances et les compétences des professionnels en ETP, une structure régionale d'appui en ETP au service des professionnels sera créée dès 2018.

Elle a pour missions d'offrir un appui méthodologique aux professionnels de santé en les aidant à développer, mettre en œuvre et/ou évaluer les programmes, dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des pratiques. Elle fournit des outils et des référentiels validés et évalués, assure si besoin un soutien méthodologique d'une équipe pour élaborer ou évaluer un programme d'ETP. Elle pourra organiser des échanges de pratiques entre porteurs de programmes dédiés à une même pathologie, et proposer des formations à l'ETP.

Par ailleurs, l'approche par l'éducation thérapeutique est déclinée au sein des parcours de prises en charge abordés dans ce schéma régional de santé.

Objectif 3 Renforcer la promotion de la santé bucco-dentaire

Selon l'Organisation mondiale de la santé, la santé bucco-dentaire est un excellent indicateur de la qualité de la vie et de l'état de santé. Au-delà de pouvoir s'alimenter correctement mais également de pouvoir sourire, parler, communiquer et donc accéder à un bien-être social, la santé bucco-dentaire est également déterminante pour la santé globale de l'individu. D'une pathologie dentaire, peuvent se développer ou se compliquer des pathologies générales infectieuses, cardiovasculaires, métaboliques, des troubles articulaires (polyarthrite), digestifs, respiratoires, etc. Ainsi elle doit donc



être considérée le plus en amont possible afin de préserver ce capital et limiter d'éventuelles complications de pathologies préexistantes.

Les actions en matière de prévention pour lesquels l'ARS a décidé de s'engager, s'appuie sur une approche transversale de promotion à la santé bucco-dentaire en direction de la population et notamment des enfants et des parents et sur le maillage territorial, de l'offre et de l'accessibilité des soins par la création, l'identification et le fléchage de parcours de soins dentaires spécifiques (patients porteurs de handicap, personnes âgées dépendantes, personnes précaires et petite enfance).

Sous obj. 3.1 Élaborer un programme de prévention et de promotion de la santé bucco-dentaire autour de la petite enfance

La région Grand Est fait partie des régions présentant les plus forts taux d'enfants de 5-6 ans porteurs de caries dentaires. Alors que la première consultation chez le dentiste est aujourd'hui préconisée à un an, il est paradoxal de constater qu'en 2006 en Moselle, 37,5% des enfants scolarisés de 4 ans étaient porteurs d'au moins une carie et 11% étaient polycariés⁵. Si le besoin de soins est prégnant, son recours reste pour autant très marginal chez le jeune enfant. Ces données illustrent donc la nécessité de prévenir la maladie carieuse par la transmission des règles hygiéno-diététiques qui sont aujourd'hui encore délaissées.

Dans ce contexte, les actions retenues sont :

- ▶ Déterminer les zones d'action prioritaires pour la maladie carieuse dans la petite enfance ;
- ▶ Mettre en place des actions de prévention bucco-dentaire dans les écoles maternelles, en priorité dans les zones à risque ;
- ▶ Collaborer avec les facultés d'odontologie de la région Grand Est vers une coordination du service sanitaire des étudiants afin d'effectuer ces actions de prévention ;
- ▶ Mettre en place des formations des professionnels relais, du secteur sanitaire et médico-social, à l'hygiène bucco-dentaire dans la petite enfance ;
- ▶ Développer la promotion à la santé bucco-dentaire dans la petite enfance via l'accompagnement à la parentalité.

🔗 *En lien avec « Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents (page 55) »*

Sous obj. 3.2 Promouvoir la santé bucco-dentaire, auprès des aidants professionnels et non-professionnels, du secteur sanitaire et médico-social, pour les personnes en situation de handicap

Malgré les avancées de la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances aux personnes handicapées, le rapport Morano de 2010 rappelle « l'état dentaire catastrophique des personnes handicapées », corroboré par les dernières études effectuées en Lorraine évoquant jusqu'à 83% de gingivites chez les patients en institution⁶. Ces pathologies buccales, à l'origine de douleurs, poussent un peu plus les personnes en situation de handicap, parfois dans l'incapacité de communiquer ou d'exprimer leur souffrance, dans le repli sur soi et ainsi dans l'exclusion. Avec pour objectif d'endiguer ce phénomène, les actions à retenir sont de :

- ▶ Mettre en place des formations pour les professionnels relais, du secteur sanitaire et médico-social, à l'hygiène bucco-dentaire des personnes en situation de handicap ;
- ▶ Créer un parcours spécifique, pour les personnes en situation de handicap, inscrit dans les plateformes territoriales d'appui, comprenant une gradation des prises en charge (réseaux

⁵ D. Droz, R. Guéguen, P. Bruncher, J.L. Gerhard, E. Roland, 2006. Enquête épidémiologique sur la santé buccodentaire d'enfants âgés de 4 ans scolarisés en école maternelle. Archives de Pédiatrie ; 13 : 1222-1229

⁶ T. Schong, C. Strazielle, 2013. Programme de santé bucco-dentaire dans une population d'adultes polyhandicapés de la région (Vic-sur-Seille, Moselle) : résultats, points forts, limites. Thèse d'exercice



d'omnipraticiens, de praticiens spécialisés, de cabinets mobiles, de télé-dentisterie et de structures hospitalières) en fonction de la complexité des gestes opératoires à effectuer.

🔗 *En lien avec le parcours « Accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive » (page 118)*

Sous obj. 3.3 Promouvoir la santé bucco-dentaire, auprès des aidants professionnels et non-professionnels, du secteur sanitaire et médico-social, des personnes âgées dépendantes

Chez les personnes âgées dépendantes, on estimait qu'en 2013 sur 4 établissements gériatriques de Nancy, jusqu'à 67% de patients nécessitaient des soins ou des extractions dentaires⁷. Fort de ce constat et sachant que le délabrement bucco-dentaire peut mener cette population à la dénutrition et de lourdes complications générales, les objectifs visés sont les suivants :

- ▶ La mise en place de formation des professionnels relais, du secteur sanitaire et médico-social, à l'hygiène bucco-dentaire des personnes âgées dépendantes ;
- ▶ La création d'un parcours spécifique, pour les personnes âgées dépendantes, inscrit dans les Plateformes Territoriales d'Appui, comprenant une stratification des prises en charges (réseaux d'omnipraticiens, de praticiens spécialisés, de cabinets mobiles, de télé-dentisterie et de structures hospitalières) en fonction de la complexité des gestes opératoires à effectuer.

🔗 *En lien avec l'objectif « Préserver l'autonomie des personnes âgées » (page 113)*

Sous obj. 3.4 Promouvoir l'accès à la prévention et aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de précarité

Le renoncement aux soins étant très élevé dans le secteur dentaire (il concerne en effet pour raisons financières 18% des bénéficiaires de l'Assurance maladie âgés d'au moins 18 ans et 41,4% pour des non-bénéficiaires d'une complémentaire santé⁸), il est important de prévenir l'installation d'une marginalisation d'une partie de la population et de promouvoir la préservation de son capital santé. La population carcérale, éprouvant bien souvent des conditions de vie précaires, nécessite également un renfort tout particulier de l'accès à la prévention et aux soins.

Dans cette démarche, les actions menées seront de :

- ▶ Mettre en place de formation des professionnels relais, du secteur sanitaire et médico-social, à l'hygiène bucco-dentaire des personnes précaires ;
- ▶ Développer et diffuser un outil traduisant en langues étrangères, pratiquées dans les différents territoires de proximité de la région, un questionnaire médical, un guide d'aide au diagnostic et les principaux conseils hygiéno-diététiques ;
- ▶ Mettre en place un guide d'accès aux droits à une assurance santé et aux soins dentaires dans les lieux de soins de proximité permanence d'accès aux soins (PASS) ;
- ▶ Développer l'accès aux soins dentaires en milieu carcéral ;
- ▶ Développer l'accès aux soins dentaires aux personnes présentant des troubles de la santé mentale ou psychiatriques.

🔗 *En lien avec l'objectif « Réaliser un dépistage buccodentaire systématique pour toute personne détenue entrant en détention » (page 137)*

⁷ P. Baudot, 2013. Psychogériatrie et sphère oro-faciale. Mémoire de psychogériatrie

⁸ DREES, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2012. Le renoncement aux soins pour raisons financières dans l'agglomération parisienne : déterminants sociaux et évolution entre 2005 et 2010. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud120.pdf>



Sous obj. 3.5 Améliorer le maillage territorial de l'offre de soins bucco-dentaire

La répartition des professionnels montrent aujourd'hui une couverture très hétérogène du territoire Grand Est avec plusieurs zones sous dotées identifiables : le Nord des Ardennes, le Nord-Est de la Meuse, le Sud-Ouest des Vosges et le Nord-Est de l'Aube.

Afin de garantir l'accès à la prévention, à l'enseignement professionnel des règles hygiéno-diététiques et aux soins à l'ensemble de la population du territoire, plusieurs actions ont été considérées comme prioritaires afin de réduire ses disparités :

- ▶ La révision de la répartition des étudiants à l'issue de la PACES entre les facultés d'odontologie de la région Grand Est ;
- ▶ La révision des stages hospitaliers de fin de cursus (6^e année) en fonction des PACES dont sont originaires les étudiants ;
- ▶ La mise en place de séances d'information des étudiants en fin de cursus portant sur les aides à l'installation en zones très sous dotées en professionnels, les aides locales existantes en zones sous dotées et très sous dotées. Ces séances seront conjuguées à une mise en lien avec les professionnels de plus de 60 ans en zones très sous dotées cherchant un collaborateur ou un associé. L'information portera également sur les structures (pluridisciplinaires, d'exercice de groupe, etc.) présentant des postes de dentistes vacants dans ces zones ;
- ▶ La mise en place d'un accompagnement des signataires du Contrat d'Engagement au Service Public (CESP).

2. AXE STRATÉGIQUE N°2 : RENFORCER ET STRUCTURER L'OFFRE DE SOINS DE PROXIMITÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

La structuration des soins de proximité, souvent le premier maillon du parcours de santé doit permettre de garantir l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire de la région. Elle est une des conditions de réussite du virage ambulatoire des structures hospitalières par l'organisation de l'amont et de l'aval de ces prises en charge hospitalières. Or, les inégalités territoriales dans l'accès aux soins restent aujourd'hui marquées pour la médecine générale et davantage encore pour la médecine de spécialité et pour les professions paramédicales. Dans le même temps, cette offre de premier recours se trouve fragilisée en raison des évolutions de la démographie médicale. En effet, de nombreux départs à la retraite (estimés à 30%) et une forte diminution du nombre de médecins généralistes sont attendus jusqu'en 2025.

La tension sur la démographie des professionnels de santé va, dès lors, fortement s'accroître. Déjà à l'œuvre dans certains territoires depuis plusieurs années notamment en Champagne-Ardenne, la diminution la plus significative se situe dans l'ante-région d'Alsace.

La mobilisation des dispositifs d'aides à l'installation a permis de contenir quelque peu le phénomène d'érosion du nombre de médecins. À ce jour, tous les étudiants en médecine de la région Grand Est et des trois subdivisions bénéficient d'un stage en médecine générale.

En région Grand Est, 190 contrats d'engagement de service public (CESP) et près de 100 contrats de praticien territorial de médecine générale (PTMG) ont été signés depuis 2010.

Le portail d'appui aux professionnels de santé (PAPS) a été déployé au niveau de la région.

Les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), dont l'attractivité est réelle pour les jeunes médecins, ont été soutenues par les pouvoirs publics et l'Assurance maladie, tant en investissement que sur le fonctionnement des structures. Il existe près de 90 MSP dans la région et une quarantaine sont en projet. Dans le département de la Meuse, la dégradation de la démographie des professions de santé a été limitée grâce au développement de ces MSP.

D'autres dispositifs permettant de soutenir l'exercice médical de proximité ont pu être développés.

Ainsi, la mise en place des plateformes territoriales d'appui (PTA) prévues dans la loi de modernisation du système de santé 2016 a été anticipée.

Dès 2015, une plateforme a été expérimentée sur le territoire des Ardennes (Vouziers) à l'initiative du réseau ADDICA-CAREDIAB sur le modèle de l'Association du réseau de santé de proximité et d'appui (ARESPA) en Franche-Comté.

À ce jour, d'autres projets portés par des réseaux de santé sont engagés, pour l'ensemble des Ardennes, dans la Marne, la Meuse, les Vosges et l'Alsace.

Le soutien à l'innovation se concrétise aussi via le déploiement de protocoles de coopération entre professionnels. En région Grand Est, 23 protocoles sont autorisés, mobilisant 53 équipes de professionnels de santé.

À noter également la participation à des programmes de télé-médecine notamment dans le champ de la filière visuelle.

Toutes ces mesures se révèlent aujourd'hui insuffisantes pour répondre aux enjeux de structuration des soins de proximité en région Grand Est. La stratégie nationale de santé souligne la nécessité d'une action déterminée pour garantir à chaque citoyen l'accès à des soins de qualité.

Considérant également qu'une part importante de l'exercice médical est constituée de tâches administratives et de coordination avec les autres professionnels, la présence de professionnels de santé dans les territoires et la disponibilité de leur temps médical doit être accrue en s'appuyant sur tous les leviers disponibles et mobilisables.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Aujourd'hui, au travers de la déclinaison régionale du plan national pour renforcer l'accès territorial aux soins (PATS), il s'agit de trouver de nouvelles réponses au travers des quatre axes suivants :

- Axe 1 - Renforcer la présence médicale sur tous les territoires, en fonction des besoins [Objectifs 1 à 2] ;
- Axe 2- Réduire les distances en développant les usages du numérique, de la e-santé et de la télémédecine [axe stratégique 7];
- Axe 3 - Optimiser l'organisation des professionnels de santé pour assurer la pérennité et la continuité de l'accès aux soins [Objectif 3 à 7] ;
- Axe 4 - Faire confiance aux acteurs des territoires pour construire et innover dans le cadre d'une responsabilité territoriale [Objectif 8] .

Dans ce contexte, la stratégie de renforcement des soins de proximité déjà engagée par l'ARS a vocation à être enrichie. En Grand Est, terre de contraste, chaque territoire est différent. L'objectif est dès lors de définir un schéma cible départemental regroupant pour chacun de ses territoires de proximité un programme d'actions opérationnel en vue de renforcer l'accès aux soins de premier recours.

Les différents partenaires (Assurance maladie, élus et professionnels de santé) pourront ainsi développer des stratégies convergentes et mettre en œuvre de manière concertée et complémentaire des modalités d'accompagnement adaptées aux spécificités locales.

Cette démarche vise à asseoir une approche territorialisée afin de favoriser des territoires de projets et des réseaux d'acteurs et de mettre en valeur les dynamiques portées par les professionnels, les partenaires, les élus et les usagers dans une responsabilité territoriale renforcée.

Le rôle de l'agence régionale de santé est d'accompagner et d'encourager ces initiatives locales.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

/// Axe 1 - Renforcer l'offre de soins dans les territoires au service des patients

Objectif 1 Augmenter le nombre d'installations dans les zones identifiées par les schémas cibles territoriaux en accompagnant les jeunes médecins généralistes et spécialistes dans leur parcours d'installation

Afin d'anticiper l'évolution démographique des médecins dans la région et notamment un nombre de départs en retraite conséquent d'ici cinq ans, il est primordial d'assurer une présence médicale et de favoriser l'installation des jeunes professionnels de santé.

Obtenir rapidement un rendez-vous pour accéder à des professionnels généralistes ou spécialistes dans un délai approprié à leurs besoins est une attente qui doit être satisfaite au même niveau de qualité pour l'ensemble de la région. Pour ce faire, les logiques territoriales du recours aux soins de spécialité et de médecine générale serviront à identifier des territoires de santé communs pour lesquels seront déclinés des plans d'action spécifiques et opérationnels de renforcement de l'offre.

Pour ce faire, la mise en relation des étudiants et des professionnels en exercice est déterminante ainsi que l'accompagnement des jeunes professionnels dans leur parcours d'installation. Les outils pouvant être mobilisés sont par exemple :

- ▶ L'accompagnement des internes dans l'élaboration de leur projet professionnel afin de favoriser l'installation dans les territoires de la région ;

- ▶ La promotion des dispositifs existants auprès des publics ciblés : CESP, PTMG, aides conventionnelles, exonérations fiscales et outils (PAPS, cartosanté, etc.) ;
- ▶ L'accompagnement personnalisé mis en œuvre dans le cadre du laboratoire territorial d'aide à l'installation à titre expérimental en Lorraine puis extension, à l'ensemble de la région ;
- ▶ Les rendez-vous conjoints pour l'installation des médecins (conseil de l'Ordre des médecins, Assurance maladie, etc.) ;
- ▶ L'accroissement du nombre de maîtres de stage, harmonisation des critères / formations pour devenir maître de stage ;
- ▶ L'indemnisation des étudiants pour leurs frais kilométriques, dès lors que leur terrain de stage est dans une zone fragile ; logements mis à disposition des étudiants (financement ou rénovation d'internats ruraux par exemple) ;
- ▶ L'harmonisation de la formation initiale en proposant un module dédié à la gestion d'un cabinet ;
- ▶ Favoriser l'articulation entre soins primaires et spécialistes de recours notamment dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ainsi que les autres professions de santé : kinésithérapeute, infirmier diplômé d'État libéral (IDEL), orthophonistes, sages-femmes, dentistes.

Objectif 2 Promouvoir et accompagner la mise en œuvre des protocoles de coopération dans le champ ambulatoire

Le déploiement des coopérations sur la base de protocoles validés est un levier majeur pour organiser l'accès aux soins dans les territoires. Aussi, l'ARS s'engage résolument dans les actions visant à :

- ▶ Promouvoir et accompagner financièrement le déploiement du dispositif Asalée (les quotas accordés actuellement limitent le déploiement (267 ETP d'IDE financés par l'Assurance maladie) et étendre le périmètre d'Asalée à d'autres thématiques de suivi de parcours (insuffisance cardiaque, cancérologie, etc.) ;
- ▶ Poursuivre les actions de dépistage de la rétinopathie diabétique, en lien avec l'Assurance maladie sur la base d'un équipement suffisant en rétinographes ;
- ▶ Déployer les protocoles notamment dans le champ de la filière visuelle ;
- ▶ Déployer des protocoles sur la base des besoins constatés dans les territoires.

🔗 *En lien avec l'Axe stratégique n°3 : Adapter la politique de ressources humaines en santé (page 41)*

/// Axe 2 - Mettre en œuvre la révolution numérique en santé pour abolir les distances

La télémédecine permet de consulter à distance, de s'assurer du suivi d'un traitement ou de faciliter le partage d'informations et d'avis entre professionnels de santé. Elle vient ainsi compléter l'offre de consultation en cabinet des médecins. En prolongeant les travaux déjà engagés en région, son développement permettra d'offrir à la population de nouvelles possibilités d'accès aux médecins généralistes et spécialistes.

🔗 *En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185)*

/// Axe 3 - Favoriser une meilleure organisation des professions de santé pour assurer une présence soignante pérenne et continue

Objectif 3 Encourager la coordination territoriale en accompagnant le développement des communautés professionnelles territoriales de santé en réponse aux besoins de la population

Le projet ne visera pas seulement à améliorer la réponse à la patientèle de chaque acteur mais aussi à organiser la réponse aux besoins de santé dans un territoire donné. C'est une approche de responsabilité populationnelle et collective au sens où les différents acteurs acceptent de s'engager dans une réponse coordonnée et complémentaire, qui peut impliquer pour eux de prendre part à des actions ou d'accueillir des patients, sortant de leur exercice et de leur patientèle habituels.

Sous obj. 3.1 Chaque équipe de soins primaires et/ou communauté professionnelle territoriale de santé intègre dans son projet de santé un volet prévention et parcours des patients porteurs de maladies chroniques

Dans le cadre de la mise en place des équipes de soins primaires (ESP) et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), il sera demandé d'intégrer dans le projet de santé un volet prévention et un volet parcours du patient porteur de maladies chroniques qui définira la place et le rôle de chacun des acteurs, avec en priorité le trio médecin / infirmier / pharmacien, sans oublier l'intégration du patient en tant qu'acteur de sa maladie.

Un document type sera établi en partenariat avec les URPS médecins libéraux, IDE, pharmaciens, associations de patients et déclinable pour toutes les futures ESP/CPTS en ciblant le rôle et la coordination des acteurs dans les différentes étapes que sont l'annonce, la formalisation d'un plan personnalisé de soins (PPS), l'inclusion dans un programme d'ETP, l'accompagnement des patients.

Un second document type sera construit et prendra la forme d'une convention partenariale liant les CPTS / ESP avec les centres de référence et de recours des pathologies chroniques afin de fixer les objectifs de chacun en termes d'information, de formation, de réunion de coordination territoriale ou de réunion de coordination pluridisciplinaire.

Objectif 4 Augmenter le nombre de maisons de santé, d'équipes de soins primaires et de centres de santé et développer leur démarche qualité

Le développement et la structuration des soins de proximité et du travail coordonné sont des axes prioritaires de la politique de l'ARS Grand Est. Il convient de constater que la crise de la démographie médicale a été mieux supportée dans les territoires où se trouvaient des maisons de santé pluri-professionnelles (exemple de la Meuse).

L'exercice pluri professionnel en maisons, pôles et centres de santé, comparativement à l'exercice « standard » isolé ou regroupé mono disciplinaire est plus performant notamment pour les sites les plus intégrés, coordonnés et coopératifs (*évaluation IRDES*). Au-delà du maillage territorial, il importe également de soutenir la structuration progressive des équipes de soins coordonnés et la pérennisation des structures dans le cadre d'une démarche qualité.

Les objectifs sont au minimum :

- ▶ Augmenter d'au moins 50% le nombre de maisons de santé dans la région Grand Est ;
- ▶ Labelliser au moins 10 à 40 équipes de soins primaires ;
- ▶ Développer la démarche qualité dans 10 MSP volontaires et étendre la démarche dans toutes les MSP.

Objectif 5 Offrir à l'ensemble des médecins généralistes de la région l'accès à un dispositif d'appui aux patients en situations complexes, notamment via les plateformes territoriales d'appui

Dans le cadre de la responsabilité territoriale qui leur est confiée, les plateformes territoriales d'appui (PTA) ont pour missions d'apporter une réponse polyvalente aux demandes d'appuis des professionnels de santé de ville, en incluant les acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, tout en prenant en compte les transitions domicile - établissement.

Le décret du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, pris pour application de l'article 74 de la loi du 24 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, est un texte souple et innovant s'appuyant sur une logique « bottom-up » (ascendante), l'objectif étant de mettre en avant les initiatives des acteurs du système de santé, tout en incluant l'ARS comme facilitateur et régulateur.

Le déploiement des fonctions d'appui devra s'inscrire dans une dynamique d'intégration territoriale et contribuer à éviter notamment les hospitalisations inutiles ou les ré-hospitalisations précoces. De même, elles devront également intégrer, conformément au PRAPS, la problématique de la précarité.

Cette coopération entre professionnels induira également des pratiques s'appuyant sur des systèmes d'information de santé communicants et sécurisés.

Le financement des PTA mobilisera les ressources existantes dédiées à la coordination dans les territoires.

Objectif 6 Accompagner la diversification d'une offre de soins non programmés de premier recours lisible et adaptée aux besoins des territoires

L'offre de soins non programmés doit se développer pour être graduée et adaptée en fonction de l'état de santé des patients. S'agissant des soins non urgents (14% de CCMU 1 et une part importante des 74% de CCMU 2⁹) qui pourraient relever de la médecine de ville, il est pertinent qu'ils soient pris en charge par cette dernière.

Les évolutions des organisations doivent prendre en compte les évolutions nationales : gradation des soins, gradation des urgences, lien ville/hôpital.

La mise en place de lieux d'accueil des soins non programmés, en MSP, centres de santé ou autres, doit être encouragée et développée, en fonction des possibilités organisationnelles offertes par chaque territoire, en s'appuyant sur les actions ou expérimentations concluantes en région ou hors région.

L'enjeu de cet objectif est d'articuler les offres de la ville et de l'hôpital pour que le patient ait accès à une prise en charge adéquate, en fonction de son besoin et à tout moment. Cette offre supplémentaire permettra d'améliorer la prise en charge du besoin de soins non programmés par la ville en termes de qualité et d'efficience.

Objectif 7 Organiser la couverture exhaustive de la régulation libérale

La régulation médicale est la pierre angulaire des soins non programmés urgents et non urgents ; elle doit disposer :

- ▶ D'un système de communication et d'information performant et adapté à ses missions ;
- ▶ D'une connaissance fine (fiable et actualisée) des filières de soins et de l'offre de soins non programmés du territoire ;

⁹ La CCMU (Classification Clinique des Malades aux Urgences) classe selon 7 degrés de gravité les patients des urgences. C'est le médecin SMUR ou de l'accueil qui détermine à la fin de l'examen clinique initial ce degré.

- ▶ De la disponibilité des vecteurs de transport nécessaires à la prise en charge urgente ;
- ▶ À ce titre, la régulation médicale libérale n'est pas présente dans les deux départements des Ardennes et de la Haute-Marne. Il convient donc de compléter l'offre de régulation médicale libérale dans ces deux départements ;
- ▶ Les évolutions des organisations existantes dans les autres départements de la région doivent également prendre en compte les évolutions nationales avec la mise en place du numéro unique 116-117 pour joindre un médecin de garde et l'évolution du système d'information des SAMU.

/// Axe 4 - Construire un projet d'animation et d'aménagement du territoire par les professionnels de santé, les usagers, les institutions et les élus des territoires

Objectif 8 Élaborer un schéma cible de renforcement de l'offre de soins de proximité et le mettre en œuvre par territoire

Il s'agit de définir une nouvelle stratégie pour renforcer les soins de proximité sur les territoires et lutter contre les inégalités d'accès aux soins, l'objectif étant de définir un schéma cible par territoire de proximité pour :

- ▶ Anticiper les départs en retraite de médecins par territoire de proximité ;
- ▶ Identifier les éléments d'offre sur lesquels s'appuyer pour rendre attractifs les territoires et réaliser les recrutements médicaux ;
- ▶ Renforcer les pôles existants, ou générer des nouveaux projets d'exercice coordonné en mobilisant tous les leviers disponibles.

3. AXE STRATÉGIQUE N°3 : ADAPTER LA POLITIQUE DE RESSOURCES HUMAINES EN SANTÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

La région Grand Est présente un profil territorial contrasté avec des zones urbaines très denses et des zones rurales très étendues. Si la région affiche une densité moyenne de professionnels de santé légèrement en retrait des moyennes nationales, les disparités intra régionales sont parfois très importantes et renforcées par la présence d'un centre hospitalier régional. Cette situation ne permet pas un accès équitable aux soins pour l'ensemble du territoire.

La consommation de soins de la région est plus importante en termes de nombre d'actes moyens des professionnels de santé libéraux chez les médecins généralistes, les infirmiers et les chirurgiens-dentistes par rapport à la moyenne nationale. Les différences entre département laissent entrevoir des niveaux de consommation hétérogènes, dus essentiellement à l'urbanisation ou à la ruralité des bassins de vie et à la densité de professionnels de santé de ces territoires.

Les principaux constats sont :

- Une population vieillissante et une évolution importante du nombre de personnes âgées dépendantes nécessitant plus de soins et de soutiens à domicile ;
- Des inégalités de santé sociogéographiques intra régionales et des spécificités territoriales qui nécessitent l'acquisition et la généralisation de compétences professionnelles coordonnées dans la prise en charge des patients ;
- Une nécessaire évolution des prises en charge hospitalières vers le virage ambulatoire et les soins de proximité s'y rattachant ;
- Un choc démographique pour les professions médicales avec notamment 30% des médecins généralistes qui vont partir en retraite dans les cinq ans ;
- Au regard des départs en retraite des professionnels de santé prévus dans les cinq ans, un potentiel estimé de 80 000 emplois dans le secteur sanitaire et social serait à pourvoir entre 2012 et 2022¹⁰ ;
- Un déficit d'attractivité de la région Grand Est par rapport au sud de la France ;
- Une densité pour 100 000 habitants de praticiens installés ne reflétant pas le nombre de professionnels médicaux formés dans la région ;
- Une croissance régulière du nombre de professionnels paramédicaux à l'exception des orthoptistes ;
- Une forte pression sur les professionnels de santé nécessitant des actions visant à la qualité de vie au travail.

En termes de structures de formation, il est à souligner l'existence de :

- Trois universités de santé : Reims, Nancy et Strasbourg ;
- Un fort maillage territorial des instituts de formation paramédicaux ;
- Des formations de qualité avec intégration des modes d'apprentissage par simulation ;
- Des établissements sanitaires de référence et de recours en nombre suffisant.

Les enjeux :

- Une prise de conscience et une volonté de l'ensemble des acteurs pour agir de concert ;
- Le développement des coopérations pluridisciplinaires entre professionnels de santé pour mettre en œuvre des parcours de santé de qualité, pertinents et efficaces ;
- La transformation du système de santé passant d'une logique de prise en charge par chaque structure ou professionnel de soins à une logique de parcours de santé coordonnés ;
- Des évolutions technologiques majeures en médecine ; santé connectée, e-santé qui vont transformer les modalités des prises en charge et faire évoluer les pratiques professionnelles ;
- Une mobilisation des professionnels de santé du premier recours et des élus pour encourager les futurs professionnels de santé à exercer en région Grand Est.

¹⁰ Études régionales Emplois Formation (OREF) Une approche prospective des métiers à l'horizon 2022 – 24 février 2016

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

La transformation et l'adaptation du système de santé pour répondre aux enjeux épidémiologiques et démographiques de la région passent par l'appui aux professionnels de santé et à leurs initiatives pour renforcer le décloisonnement, les coopérations pluridisciplinaires en lien avec les soins de proximité, de référence et de recours.

L'ARS apportera donc son appui politique, technique et financier à toutes les initiatives portées par des professionnels et leur représentants permettant la mise en œuvre effective et évaluée des objectifs du PRS en faveur de parcours de santé coordonnés et pluridisciplinaires dans une démarche de qualité et d'efficacité des soins ainsi que d'amélioration de l'accès aux soins.

L'ARS veillera à associer et à contractualiser avec l'ensemble des acteurs impliqués dans ces démarches (professionnels de santé et leurs représentants, Assurance maladie, autres services de l'État, collectivités territoriales, etc.).

- Relancer la concertation avec l'ensemble des acteurs, étudiants, formateurs, universités, professionnels, collectivités territoriales ;
- Préciser les étapes de l'intégration à l'université de ces formations ;
- Préciser les modalités permettant de simplifier les circuits de recrutement dans ces filières ;
- Examiner les évolutions possibles des actuels formateurs mais également les intégrer dans les universités ;
- Faire un inventaire des dispositions possibles institutionnelles et des outils de gouvernance disponibles dans les universités ;
- Évaluer le coût de ces évolutions (surcoûts liés aux changements d'organisation et surcoûts liés à la recherche).

Dans ce cadre, l'ARS s'engage à :

- Garantir une égalité de traitement des étudiants pour l'ensemble du territoire (partenariat structuré entre les instituts et l'université pour définir le parcours pédagogique et la recherche, intégration des règles universitaires et diffusion aux instituts, sans les intégrer au plan organique) ;
- Adapter les référentiels de formations (développement de l'enseignement par la simulation en partenariat avec le Conseil régional) ;
- Améliorer le parcours des étudiants dans le cursus d'universitarisation.

Il s'agira de :

/// Renforcer les actions de formation initiale et continue des professionnels de santé

- Contractualiser avec tous les acteurs en santé pour mettre en œuvre la réforme du 3^e cycle des études médicales et l'universitarisation des professions paramédicales de niveau II et III ;
- Faciliter, par la formation, la mise en œuvre des coopérations entre professionnels de santé pour des parcours de soins coordonnés ;
- Mettre à disposition, des professionnels de santé, des outils de formation et d'organisation du travail pour faciliter les coopérations interprofessionnelles et soutenir ces initiatives ;
- S'assurer que l'ensemble des professionnels en exercice bénéficient de ces dispositifs de formation.

/// Renforcer l'attractivité du territoire de la région pour les professionnels de santé

- Déployer les actions de coopération de l'ensemble des acteurs pour anticiper les besoins de professionnels de santé ;
- Faciliter et soutenir l'installation des futurs professionnels de santé par un suivi personnalisé des étudiants au niveau de la région ;
- Garantir une coordination pédagogique des instituts de formation paramédicaux effective, au sein de chaque territoire de GHT, en y intégrant les spécificités territoriales et les nouvelles technologies ;
- Proposer une offre de formation initiale et continue en s'appuyant sur les acteurs de la formation, pour répondre aux besoins de soutien à domicile de la population en perte d'autonomie et porteuse de maladies chroniques en intégrant les besoins spécifiques aux aidants ;
- Former des professionnels de santé aux nouvelles pratiques de coopérations inter professionnelles ;
- Faire évoluer les terrains de stages d'accueil des internes en fonction de l'offre et des besoins du territoire, pour être en conformité avec la réforme du 3^e cycle sur les trois subdivisions ;
- Appuyer chaque établissement support de GHT pour développer une stratégie efficiente en matière de ressources humaines en santé (GPMC) ;
- Proposer un dispositif d'accompagnement professionnel individualisé pour les médecins en formation, afin de mettre en cohérence l'offre et le besoin du territoire ;
- Accompagner et soutenir les initiatives des professionnels de santé portant des actions territorialisées et le développement d'équipes de santé coordonnées ;
- Renforcer les dispositifs de formations adaptées et des soutiens organisationnels évalués ;
- Renforcer les actions de santé au travail pour les professionnels de santé.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Favoriser la création de parcours professionnels pour toutes les professions de santé en partenariat avec les universités, les représentants des professionnels et des étudiants, le conseil régional et les autres services en charge des formations

Au 1^{er} janvier 2016, seuls 68% des médecins formés en région Grand Est continuaient d'exercer dans cette région. L'arrivée de médecins formés dans d'autres régions françaises (13% de l'effectif du Grand Est) ou formés à l'étranger (12% de l'effectif du Grand Est) ne suffit pas. De plus, les médecins aspirent à une meilleure qualité de vie que leurs aînés en liant la réussite de leur vie professionnelle à celle de leur vie personnelle et familiale, ce qui se traduit par un phénomène de concentration des installations libérales dans les zones urbaines offrant de multiples services au détriment des zones plus rurales. La région Grand Est connaît donc des inégalités territoriales dans l'accès à l'offre de soins de la population.

- ▶ Organiser un guichet d'information et d'accompagnement des internes, au sein de chaque faculté, afin de mettre en relation les professionnels de santé en activité et ceux en formation, et de leur permettre de bien appréhender leur exercice futur ;
- ▶ Proposer des solutions d'accompagnement logistiques pour les internes (ex : hébergement des internes dans les zones prioritaires, transports, etc.) ;
- ▶ Planifier des journées d'accueil des internes et étudiants en insistant sur le compagnonnage et les informations pratiques mises à leur disposition par les différents territoires pour faciliter la vie professionnelle et familiale ;

- ▶ Déployer des moyens de fidélisation des internes dans les zones en tension ;
- ▶ Faire évoluer et promouvoir le portail d'accompagnement des professionnels de santé (PAPS), par exemple : développement de l'utilisation de la bourse des emplois ;
- ▶ Doubler au moins le nombre de maîtres de stages et développer des stages d'internes dans les maisons de santé pluri-professionnelles afin de les sensibiliser au travail en équipe (avec comme bénéfice secondaire l'intégration de la demande des étudiants sur la qualité de vie personnelle) ;
- ▶ Soutenir le développement des exercices professionnels mixtes ;
- ▶ Assurer tout au long des études des professionnels de santé des conditions d'études et de travail favorables à leur santé, à leur épanouissement et à la construction de leur identité professionnelle, en veillant notamment aux conditions d'accueil en stage.

Objectif 2 Développer et diversifier les terrains de stage d'accueil des internes, en fonction de l'offre et des besoins du territoire, pour mettre en œuvre la réforme du 3^e cycle sur les trois subdivisions

La réforme du 3^e cycle des études de médecine modifie les maquettes de formation de différentes spécialités médicales. Sa mise en application débute pour les nouveaux internes entrant en 3^e cycle à la rentrée de novembre 2017 et va s'échelonner sur plusieurs années. Les internes ayant débuté leur 3^e cycle avant la rentrée de novembre 2017 continuent leur formation selon les modalités prévues avant cette réforme. Cette réforme implique pour l'ARS et les facultés de médecine une réorganisation des stages et des enseignements pour une mise en adéquation des terrains de stage (dans les établissements de santé et auprès des médecins généralistes libéraux) avec le cursus suivi par les internes.

- ▶ Adapter les caractéristiques des terrains de stage en concordance avec les besoins en offre de soins dans le cadre de la réforme du 3^e cycle ;
- ▶ Mettre en place des conventions-cadres entre l'ARS et les Universités, le Conseil régional et les centres hospitaliers pour faciliter l'adaptation de la formation avec les besoins du terrain et de la population ;
- ▶ Doubler le nombre de maîtres de stage dans la région pour l'accueil des internes en formation ;
- ▶ Développer la formation des étudiants au vécu du patient à la prise en compte de ses conditions de vie et de travail, ainsi qu'aux enjeux de la relation de soin et de la vulnérabilité (handicap, violences, maladies chroniques, etc.) ;
- ▶ Développer et diversifier l'offre de stages ambulatoires au cours des deuxième et troisième cycles des études médicales en cabinet comme en maisons et en centres de santé universitaires, en médecine générale comme dans les spécialités de premier recours.

Objectif 3 Organiser une coordination pédagogique des instituts de formation paramédicaux au niveau de la région

Dans le cadre de la mise en place des GHT, un coordonnateur pédagogique des instituts de formation paramédicaux est désigné par le directeur de l'établissement support du GHT dans le cadre du décret 2016-524, R6122-17. Ce décret précise que « *la convention constitutive prévoit les modalités retenues pour assurer la coordination des écoles et des instituts de formation paramédicale, notamment en matière de gouvernance, de mutualisation des projets pédagogiques, de mise en commun des ressources pédagogiques et des locaux et de politique de stage* ».

- ▶ Définir le portrait territorial des projets de formation et des instituts pour chaque GHT ;
- ▶ Développer des outils partagés : rédaction d'une maquette, grille d'analyse territoriale ;

- ▶ Accompagner chaque coordonnateur pédagogique et constituer un comité régional des coordonnateurs.

Objectif 4 Mettre en œuvre l'universitarisation des formations paramédicales des niveaux II et III

Le transfert progressif à l'université des formations paramédicales de niveau II et III génère des craintes de perte d'attractivité pour certains territoires éloignés des centres universitaires. Cependant cette mutation peut se révéler être une opportunité permettant l'intégration dans les référentiels de formation de la prise en compte de l'évolution des métiers de la santé. Comme le préconise le rapport IGAS IGAENR¹¹, « *le lien entre pratique clinique et formation théorique particuliers aux métiers de la santé doit être renforcé et adossé au développement de la recherche. Cela passerait [...] par la création de corps de professionnels bi-appartenants en maïeutique, sciences infirmières, en rééducation et disciplines médicotechniques* ».

- ▶ Intégrer l'universitarisation des professions paramédicales en collaboration avec les acteurs concernés ;
- ▶ Engager des travaux de veille et de prospective sur les besoins en métiers paramédicaux en lien avec le Conseil régional et mener une étude comparative avec les systèmes de formation frontaliers ;
- ▶ Organiser un groupement de coopération sanitaire (GCS) pour porter ces projets ;
- ▶ Poursuivre l'universitarisation des formations sociales et paramédicales afin de renforcer la qualité de la formation de favoriser la recherche en sciences paramédicales et d'encourager la pluridisciplinarité comme indication à l'exercice pluri professionnel ultérieur (objectif SNS).

Objectif 5 Appuyer chaque établissement support de GHT pour développer une stratégie efficiente en matière de ressources humaines en santé et notamment de gestion prévisionnelle des métiers et des compétences

- ▶ Établir un observatoire régional des ressources humaines en santé en lien avec l'ensemble des acteurs porteurs des données de ressources humaines en santé dans la région ;
- ▶ Mettre en œuvre, au niveau de chaque GHT, un dispositif en lien avec les établissements de santé dans l'amélioration de la gestion prévisionnelle des métiers et des compétences (GPMC) ;
- ▶ Mettre en œuvre des tableaux de bord de pilotage des ressources humaines au niveau de chaque territoire de GHT ;
- ▶ Mettre en place des méthodes de management favorables à la qualité de vie au travail, et notamment renforcer l'écoute et le sens donné au travail, développer le travail en équipe et valoriser l'engagement, l'expression et l'initiative des équipes médicales et soignantes ;
- ▶ Accompagner les professionnels de santé et médico-sociaux dans l'évolution des organisations afin d'améliorer la qualité de vie au travail ;
- ▶ Poursuivre les efforts déployés pour améliorer l'environnement et les conditions de travail des professionnels au quotidien, y compris leur sécurité d'exercice ;
- ▶ Améliorer la détection et la prise en charge des risques psycho-sociaux et notamment des syndromes apparentés à l'épuisement professionnel.

¹¹ Rapport IGAS – IGAENR : Pour une meilleure intégration des formations paramédicales à l'université : mise en œuvre des mesures 5,6 et 13 de la Grande conférence de santé (juin 2017)

Objectif 6 Organiser une offre de formation continue pour répondre aux besoins de soutien à domicile de la population en perte d'autonomie ou souffrant de maladies chroniques en y intégrant les soutiens aux aidants

L'augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins à domicile ou souffrant de maladies chroniques, associée au vieillissement de la population, induit des nouveaux modes de prises en charge et la réalisation de nouveaux actes techniques par les professionnels de santé. De même, l'accompagnement des personnes handicapées doit être pris en compte dans le contenu de la formation continue.

Les professionnels paramédicaux doivent acquérir de nouvelles compétences, pour répondre à la demande croissante de soins dans le cadre d'un parcours de soins coordonné.

Cet objectif vise à proposer aux professionnels de santé paramédicaux des formations pour une meilleure adaptation à la demande de soins. Cette offre de formation sera mise en place avec l'appui des acteurs de formation (facultés, instituts de formation, organismes de formation) pour permettre un égal accès à l'ensemble des professionnels paramédicaux.

- ▶ Consolider et assurer la promotion du dispositif de développement professionnel continu (DPC) ;
- ▶ Améliorer la formation des personnels soignant à l'intégration des patients comme acteur de leurs santé ;
- ▶ Améliorer le repérage et la reconnaissance du rôle des aidants par le personnel soignant et les établissements de santé ;
- ▶ Promouvoir la formation des professionnels de santé sur l'amélioration du repérage et de la prise en charge des aidants en difficultés.

Objectif 7 Renforcer les coopérations des professionnels de santé pour réduire les délais d'accès aux soins

Seront soutenus :

- ▶ Le développement et la mise en œuvre effective de modalités de coopérations entre professionnels de santé pluridisciplinaires dans les territoires, notamment pour les professions de santé en tension : médecins généralistes, spécialistes (ophtalmologistes, radiologues, pédiatres, etc.) afin de concourir à l'amélioration de l'accès aux soins des populations par territoire. Les soutiens seront multiples et adaptés aux besoins des territoires (ex : formation, investissement, systèmes d'informations, transports, coordinations, etc.), en cohérence avec l'évolution de la réglementation.
- ▶ Une attention particulière sera portée à la filière visuelle où la coopération entre ophtalmologistes et orthoptistes, dont le principe a été inscrit dans la réglementation via l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan spécifique d'accès aux soins de la filière visuelle, plan régional et territorialisé, élaboré en 2018 afin de permettre de réduire les délais d'accès aux soins, dans un contexte d'inégale répartition des professionnels.
- ▶ Développer les actions de coopération entre professionnels selon les protocoles validés par la Haute autorité de santé.
- ▶ Concevoir les formations destinées aux professionnels appelés à exercer selon les modalités de pratiques avancées au fur et à mesure que de nouveaux champs d'exercice seront reconnus.



Objectif 8 Déployer une politique contractualisée et partenariale régionale pour améliorer la qualité de vie au travail des professionnels de santé

L'ARS a décidé de s'engager dans une démarche de contractualisation avec les acteurs de l'État, de la Région et avec les représentants des professionnels de santé afin de mettre en place des plans d'actions pour améliorer la qualité de vie au travail des professionnels de santé concernant :

- ▶ Les conditions matérielles prévenant les risques de troubles musculo-squelettiques ;
- ▶ Les démarches de prévention des risques psycho-sociaux ;
- ▶ Des dispositifs de formations ciblées sur les thématiques de la bienveillance ;
- ▶ Des dispositifs de médiation et de gestion de conflits intra-professionnels.

Objectif 9 Mettre en place un programme de formation continue, en partenariat et en complémentarité avec les acteurs du développement professionnel continu

Les axes développés dans les différents chapitres du SRS comportent souvent un volet de formation initiale et continue des professionnels de santé. Les principaux thèmes évoqués sont rappelés ci-après :

- Prévention des facteurs de risques et éducation thérapeutique ;
- Démarche de parcours de santé de l'enfant et de l'adolescent et en périnatalité : formation des professionnels intervenant auprès des nouveau-nés à risque ; sensibilisation sur la prise en charge des IVG tardives ; formation à la réalisation des IVG médicamenteuses ; soutien à la parentalité ;
- Qualité et sécurité des soins et pertinence des actes et des prescriptions ;
- Démarches adaptées dans le cadre des parcours pour les pathologies chroniques dont les enjeux de coordination des soins et la connaissance des filières et actes selon les spécialités ;
- Approche population dans le cadre de la perte d'autonomie liés au vieillissement ou au handicap ;
- Usage des nouveaux outils de coordination des soins dont l'e-santé, l'intégration des démarches en équipes pluri-professionnelles ;
- Prévention des violences et de la maltraitance ;
- Démarches et accompagnements de la fin de vie et notamment les soins palliatifs ;
- Organisation de la réponse du système de santé en situations sanitaires exceptionnelles (ORSAN).

La variété de ces thèmes et les différents types de publics visés demandent que soit mise en place une programmation rigoureuse sur les cinq années du SRS, et ce, en phase avec les acteurs en charge du DPC pour harmoniser les approches, mutualiser les réflexions.

4. AXE STRATÉGIQUE N°4 : FAIRE ÉVOLUER LE SYSTÈME DE SANTÉ DANS UNE LOGIQUE DE PARCOURS

/// LA NOTION DE PARCOURS

La notion de « médecine de parcours » a émergé ces dernières années pour décrire le type de prise en charge apparaissant comme indispensable pour les patients atteints de maladie chronique, en rupture avec le modèle classique de la médecine dédiée aux situations aiguës. Cette notion a été notamment popularisée dans un avis du HCAAM, en mars 2012 :

« Or, dans les situations de chronicité, la qualité du soin est une qualité globale, soignante et sociale. Elle se mesure sur l'ensemble du « parcours de soins » de la personne malade, le faisant évoluer vers un parcours de « santé. Les situations de chronicité débouchent naturellement sur des états dans lesquels s'ajoutent non seulement plusieurs maladies mais aussi, très fréquemment, diverses fragilités et difficultés dans la vie quotidienne, aussi bien physiques que cognitives ou sociales. Ces situations de vie, qui ne sont pas réservées aux grands âges, appellent souvent la présence autour de la personne concernée, ponctuellement ou de manière répétée, d'un grand nombre de services et d'intervenants (professionnels libéraux, équipes hospitalières, services d'hospitalisation à domicile, de soins à domicile ou d'aide à domicile, auxiliaires de vie...) ».

Ceci suppose se passer d'une médecine pensée comme une succession d'actes ponctuels et indépendants, à une médecine « dont l'objectif est d'atteindre, par une pratique plus coopérative entre professionnels et une participation plus active des personnes soignées, à une qualité d'ensemble, et dans la durée, de la prise en charge soignante. »

Ainsi, émerge l'importance de la coordination entre les acteurs intervenant auprès du patient, dans le temps, supposant une continuité des soins, des échanges d'informations entre les acteurs, des modalités de gestion aussi intégrées que possible des interventions médicales, médico-sociales et sociales, en particulier pour le maintien à domicile. Cet enjeu de coordination soignante et sociale est particulièrement important pour les personnes âgées polypathologiques en perte d'autonomie, mais l'est aussi dans de nombreuses autres situations : personnes atteintes de troubles psychiques, de cancer, etc. Cette forme d'organisation peut aussi se concevoir auprès de populations précises, par exemple en ciblant les enfants et adolescents, pour prendre en compte l'ensemble des problèmes de santé et facteurs de risque que cette tranche d'âge peut rencontrer.

La HAS a rédigé, pour accompagner cette évolution, de nombreuses recommandations de « parcours », pour les maladies chroniques et les polypathologies.

Le terme de « parcours de santé » est souvent préféré au terme de « parcours de soins », pour souligner le fait que les soins ne sont pas seuls en cause ; les actions de prévention et d'accompagnement global de la santé sont à intégrer dans cette approche du parcours, et ce, dans les différents milieux de vie. Nous les avons évoquées dans l'Axe stratégique n°1 : Orienter résolument et prioritairement la politique de santé vers la prévention dans une démarche de promotion de la santé (page 11).

À terme, cette médecine « de parcours » pourrait adopter une vision populationnelle, tournée vers la prise en charge globale des besoins de santé d'une population sur un territoire donné.

Le HCAAM rappelle également que cette vision transversale apportée par la notion de parcours est un facteur d'efficacité : les défauts de coordination sont facteurs de non qualité et de coûts évitables pour l'assurance-maladie, via des interventions inadéquates des différents professionnels soignants, mal réparties, trop précoces ou trop tardives, incomplètes ou inutilement lourdes.

À cet égard, il est important de considérer que les fonctions de coordination assurées par les soignants font partie intégrante du soin, à toutes les étapes de la prise en charge.

Chez un certain nombre des personnes atteintes de maladies chroniques, bien qu'elles soient déjà entrées dans le champ pathologique, le diagnostic de la maladie chronique n'est pas porté ou la prise en charge n'est pas assurée ou pas suivie par la personne malade. Cela expose les personnes concernées à une évolution péjorative de la maladie, à l'installation de lésions parfois irréversibles, voire de complications.

Cela pose la problématique du diagnostic précoce (au stade initial de la maladie), de la prise en charge précoce et adaptée, où les insuffisances constatées peuvent tenir à la fois aux comportements



et à l'environnement des personnes mais aussi aux pratiques des professionnels de santé et à l'organisation du système de soins. À ce stade en particulier, il est important de renforcer les fonctions de coordination et d'orientation.

Aujourd'hui, la principale difficulté à laquelle sont confrontées les personnes atteintes de maladies chroniques et les professionnels de santé est le cloisonnement du système de santé avec la segmentation des compétences et des responsabilités. Coordination, partage de l'information, émergence de nouveaux métiers, politique d'accompagnement et d'éducation du patient constituent le socle indispensable de la prise en charge.

Les objectifs opérationnels définis dans les pages qui suivent, par catégorie d'affections ou par population, s'inscrivent dans cette démarche et cette vision transversale du parcours de santé, complétant ce qui a déjà été évoqué dans le 1^{er} axe stratégique concernant la prévention et la promotion de la santé. À noter que certains axes décrits ici constituent des déclinaisons régionales de plans nationaux (cancer, maladies rares...) ou de programmes expérimentaux nationaux : obésité chez l'enfant et l'adolescent, insuffisance rénale chronique.

1/ FACILITER L'ORGANISATION DE PARCOURS ADAPTÉS AUX BESOINS DE SANTÉ DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS

/// CONSTATS ET ENJEUX

Le développement de l'enfant à partir de l'âge de 2 mois jusqu'à l'entrée de l'âge adulte à 21 ans se caractérise par une succession de périodes charnières. Son suivi est morcelé car centré essentiellement autour des périodes dites de vulnérabilité (grossesse, naissance et petite enfance, l'adolescence). La santé se construisant en premier lieu au sein de relations familiales et sociales, les inégalités sociales et territoriales de santé se creusent dès les premières années de vie. Du point de vue de l'offre de santé, le parcours de l'enfant et de l'adolescent est également marqué par une évolution démographique médicale préoccupante, avec de fortes inégalités territoriales.

Les principaux constats identifiés en région concernent :

- Un besoin de renforcer les actions de prévention et de promotion en santé, au travers du développement des compétences psychosociales dès le plus jeune âge, en particulier concernant l'alimentation, l'activité physique, l'éducation à la vie affective et sexuelle, la bientraitance, l'éveil culturel, les nouvelles technologies et leurs effets (utilisation des écrans, réseaux sociaux...), les conduites à risques... ;
- Un manque de coordination entre les acteurs du sanitaire et de l'éducation, notamment pour les enfants pris en charge au titre de la protection de l'enfance (aide sociale à l'enfance, protection judiciaire de la jeunesse) permettant de construire un projet commun de prise en charge de l'enfant ;
- Un recours en partie inadapté aux structures hospitalières notamment les services des urgences et les surspécialités ;
- Une structuration et une gradation insuffisante des trois filières identifiées comme prioritaires : les troubles du neuro-développement de l'enfant, la prise en charge du surpoids voire de l'obésité et la souffrance psychique ;
- Un manque global de communication et d'échanges ville-hôpital et/ou ville-ville : à titre d'exemple, le carnet de santé bien utilisé dans les toutes premières années, ne l'est plus autant au-delà de 3-4 ans. Or, son intérêt est reconnu par tous comme outil de suivi du développement de l'enfant, support de messages de prévention, outil de communication entre les familles et les professionnels de santé. Son intégration dans le dossier médical partagé serait souhaitable ;
- Un morcellement des données de santé chez l'enfant qui freine l'évaluation des besoins au plus près des territoires ;
- Une évolution démographique médicale préoccupante, tant en médecine générale, qu'en pédiatrie et pédopsychiatrie, avec de fortes inégalités territoriales, et des effectifs considérés comme critiques pour les médecins de la protection maternelle et infantile (PMI) et de la santé scolaire.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Afin d'améliorer la santé de l'enfant et de l'adolescent, il s'agit de faciliter l'organisation de parcours adaptés à leurs besoins de santé au travers de la mise en œuvre de **sept objectifs opérationnels** :

- La prévention et la promotion de la santé doivent être renforcées dès la petite enfance en accompagnant la parentalité **[Objectif 1]** ;
 - La suivi du développement des enfants doit être renforcé en proximité en amplifiant les interactions entre les acteurs du suivi préventif et ceux des soins, au travers notamment de l'examen médical obligatoire lors de la 6^e année de vie, le médecin traitant de l'enfant étant au centre de la prise en charge de proximité et du 1^{er} recours dans les filières **[sous objectif 1.3]**;
 - Le recours inadapté aux urgences doit être diminué par une meilleur organisation de la filière de soins mais aussi par des actions de formation à l'attention des professionnels de santé **[Objectif 2]** ;
- Les situations individuelles complexes doivent trouver une réponse notamment par une coordination pluri-professionnelle. Il s'agit ainsi d'apporter un appui aux professionnels de santé confrontés à ces situations. Les expérimentations en cours sont à poursuivre **[Objectif 3]** ;
- Les parcours de soins des trois filières prioritaires doivent être organisés de façon graduée en tenant compte des spécificités territoriales et en apportant de la lisibilité aux professionnels et aux familles. Cela concerne les enfants et adolescents présentant des troubles du neuro-développement **[Objectif 4]** un surpoids ou une obésité **[Objectif 5]** et des manifestations de souffrance psychique **[Objectif 6]** ;
- L'amélioration de la connaissance des besoins en santé des enfants doit s'appuyer sur un système d'informations des données de santé structuré et partagé avec les professionnels **[Objectif 7]**.

Les objectifs sont en cohérence avec les orientations de la stratégie nationale de santé, notamment concernant :

- L'accompagnement des parents dans la réduction des risques pour la santé de l'enfant ;
- L'amélioration du repérage et la prise en charge précoces des troubles et maladies de l'enfant (troubles du neuro développement, nutrition, troubles psychiques et troubles du comportement) ;
- Le développement dès le plus jeune âge de l'éducation pour la santé et des compétences psycho sociales
- Des actions de prévention contre les violences et les maltraitances sur les enfants ;
- L'amélioration de la santé des étudiants.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Renforcer les actions de prévention et de promotion de la santé chez l'enfant et l'adolescent

En dépit des progrès scientifiques de ces quarante dernières années, on relève encore chez l'enfant et l'adolescent des difficultés liées en partie aux mutations familiales et sociales, aux évolutions générationnelles et à l'augmentation des situations de vulnérabilité et de pauvreté retentissant sur leur développement, leur bien-être et leur devenir à l'âge adulte. Seule une vision globale de la prise en charge de la santé de l'enfant, de la grossesse à l'âge adulte, devrait permettre d'activer une politique de prévention et de promotion de la santé, un accès à des soins coordonnés en cas d'accidents de la vie et, surtout, le respect des droits de l'enfant.

Le concept de parentalité et les modalités de son soutien et son accompagnement ont donné lieu à de nombreuses définitions, dont le concept dit « caméléon »¹² : « Ensemble des droits et des devoirs, des aménagements psychiques et des affects, des pratiques de soins et d'éducation, mises en œuvre pour un enfant par un ou des parents, indifféremment de la configuration familiale choisie ».

Un constat important réalisé lors de l'état des lieux concerne le besoin de renforcer les actions de prévention et de promotion en santé chez les enfants et adolescents qui doivent être engagées dès la petite enfance.

Sous obj. 1.1 Mettre en œuvre, dans les lieux de vie des enfants et des adolescents, un plan d'actions coordonnées visant leur bien-être et leur développement en y incluant le soutien à la parentalité

L'enfance constitue la période des apprentissages fondamentaux. L'acquisition des compétences psycho-sociales chez l'enfant et l'adolescent contribue au bien-être physique et psychique, à leur réussite éducative et à la prévention des comportements à risque. Pour développer ces compétences, il importe de conforter celles des parents afin de favoriser les pratiques éducatives positives. Les actions de promotion de la santé visant au développement de ces compétences sont d'autant plus efficaces qu'elles sont entreprises dès le plus jeune âge et qu'elles intègrent l'accompagnement à la parentalité et sont menées sur les différents lieux de vie des enfants. Les thématiques de santé prioritairement visées sont : l'hygiène de vie, l'alimentation et l'activité physique, la qualité du sommeil, l'éveil culturel chez les jeunes enfants, l'utilisation d'écran, la vie affective et sexuelle et l'éducation à la santé familiale.

Dans certains domaines, le rôle des fonctions parentales est en règle reconnu dans les réseaux de périnatalité et de soins dans les maladies chroniques. Il mériterait d'être renforcé dans certaines situations de handicap, la santé mentale, les soins palliatifs, les fins de vie. Il en est de même dans les soins palliatifs et dans certaines réflexions éthiques.

De nombreuses actions visant à renforcer les compétences psychosociales et impliquant de nombreuses institutions ont déjà été mises en place en région Grand Est comme les actions partenariales entre l'ARS et le Rectorat depuis 2012, la mise en place du parcours éducatif de santé depuis septembre 2016. Afin de rendre plus forte l'action publique par la mise en synergie des actions, il importe de mieux coordonner les actions menées par les différents partenaires institutionnels et de les rendre plus lisibles par une harmonisation des messages dans les différents lieux de vie des enfants :

- ▶ Mettre en place une coordination inter institutionnelle dans au moins 5 départements de la région ;
- ▶ Définir un cahier des charges commun ;

¹² Catherine Sellenet, La parentalité décryptée 2007

- ▶ Élaborer et mettre en œuvre un plan d'actions coordonnées de promotion de la santé s'appuyant sur le développement des compétences psychosociales de l'enfant et de l'adolescent en intégrant la dimension d'accompagnement de la parentalité (sur des thématiques de santé telles que nutrition, hygiène de vie, qualité du sommeil, éveil culturel, utilisation des écrans, éducation à la santé familiale, vie affective et sexuelle), ;
- ▶ Mettre en place un guichet unique régional pour le financement des actions ;
- ▶ Conforter l'accès aux actions de promotion de santé auprès des jeunes accueillis dans des établissements médicosociaux ou pris en charge par l'ASE ou la PJJ, y compris es actions d'éducation à la vie affective et sexuelle

Sous obj. 1.2 Développer une politique volontariste de soutien à la parentalité

Si l'enfance et l'adolescence constituent des périodes de fragilité pour les familles confrontées aux mutations familiales et sociales, à l'augmentation des situations de vulnérabilité et de pauvreté, elles peuvent aussi constituer des périodes d'opportunité : une action menée précocement auprès de l'enfant et sa famille peut avoir un effet positif majeur, en particulier si elle permet aux parents de prendre confiance dans leur capacité à accompagner leur enfant sur le long terme. Le concept de parentalité et les modalités de son soutien/ accompagnement ont pris de l'essor à partir des années 1990 en France. Depuis 2015, la mise en œuvre départementale des services aux familles contribue à rapprocher le pilotage local de la politique petite enfance et celle de la parentalité, et mieux coordonner les acteurs locaux nombreux.

Plusieurs actions visent à participer au soutien à la parentalité :

- ▶ Intégrer la dimension d'accompagnement de la parentalité dans le plan d'action de promotion de la santé défini en commun de façon pluri institutionnelle (cf. sous obj 1.1) : dans chaque projet/action le champ de l'accompagnement à la parentalité sera précisé
- ▶ Déployer le programme de parentalité positive sur 2 ou 3 territoires ;
- ▶ Soutenir le programme de recherche « Petite Enfance Recherche-action dans le Lunévillois » (PERL) ;
- ▶ Informer, répondre et orienter les parents et les co-responsables selon leurs besoins et ceux de leurs enfants ;
- ▶ Assurer la formation initiale et continue des interlocuteurs concernés.

Sous obj. 1.3 100% des enfants bénéficient de l'examen médical obligatoire lors de la 6^e année dans les territoires prioritaires définis en lien avec les rectorats

La politique de santé à l'école a pour objet de contribuer à la santé et au bien-être de tous les élèves. Or la réussite scolaire dépend aussi de l'état de santé de l'élève. Il importe donc que chaque élève puisse bénéficier de l'examen médical obligatoire au cours de la 6^e année. Organisé par l'Éducation nationale ou dispensé par le médecin traitant (généraliste ou pédiatre), cet examen permet de mener des actions de dépistage dont l'intérêt n'est plus à démontrer.

Or, le taux de réalisation de cet examen pour la région est très inégal .Ceci s'explique par une démographie défavorable de médecins de l'Éducation nationale, notamment dans les académies de Nancy-Metz et de Reims. Les actions à engager sont :

- ▶ Assurer une traçabilité de la réalisation du bilan de santé de la 6^e année, quel que soit le lieu de réalisation de ce bilan, afin d'identifier précisément les inégalités d'accès à cet examen ;
- ▶ Définir, en lien avec les rectorats, les territoires prioritaires pour lesquels un taux élevé d'enfants ne bénéficieraient pas de l'examen médical obligatoire de la 6^e année devant être réalisé soit par le médecin de l'Éducation nationale, soit par le médecin traitant (généraliste ou pédiatre) ;
- ▶ Mettre en place dans les territoires prioritaires des organisations formalisées basées sur des partenariats avec des acteurs médicaux (médecins généralistes, pédiatres, PMI), là où la

médecine scolaire n'est pas en mesure d'assurer ces bilans.

Sous obj. 1.4 Garantir le succès de la politique vaccinale nationale

Depuis 2018, 11 vaccins obligatoires sont dorénavant obligatoires chez l'enfant avec l'ambition d'atteindre un taux de taux de couverture vaccinale de 95% pour l'ensemble de ces vaccins. Pour cela, il faut de :

- ▶ Engager des campagnes d'information sur l'importance de la vaccination, son innocuité, sa place essentielle dans la politique de prévention, les raisons ayant conduit le ministère de la Santé à proposer d'élargir le nombre de vaccins obligatoires ;
- ▶ Évaluer, par exemple à l'occasion du bilan de santé à 6 ans, la réalité de la couverture, par territoire ;
- ▶ Mener des actions spécifiques de sensibilisation dans les territoires ayant un taux de couverture vaccinale en deçà de 95%.

↻ *Objectif complémentaires à ce parcours : objectif « Promouvoir l'accès à la prévention et aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de précarité » dans le chapitre « Mobiliser les outils de prévention du système de santé » (page 31)*

Objectif 2 Diminuer le recours inadapté des enfants et adolescents aux structures hospitalières (urgences et surspécialités)

Une part des consultations pour motif « urgences ressenties » qui pourrait être traitée directement en ville par les médecins traitants vient saturer les services des urgences et de spécialités pédiatriques, et cette tendance est amplifiée par des demandes de plus en plus pressantes des familles. Concernant l'accès aux spécialités hospitalières, les filières ne sont pas assez lisibles et structurées, ce qui a pour conséquence un recours pour une part non adapté à des consultations pédiatriques spécialisées, ou à des centres de référence.

Aussi, les actions à entreprendre sont :

- ▶ Adapter la formation initiale des médecins généralistes aux spécificités de l'enfant et de l'adolescent suivis en soins primaires ambulatoires, et celle des pédiatres, en intégrant davantage de stages ambulatoires en ville auprès de maîtres de stage formés ou en PMI ;
- ▶ Conforter la formation continue des médecins généralistes aux spécificités de l'enfant et de l'adolescent suivis en soins primaires ambulatoires, en l'adaptant aux besoins de ces médecins et aux situations cliniques rencontrées. Il est important que cette formation revête un caractère pratique ;
- ▶ Accompagner la diversification d'une offre de soins non programmés de premier recours lisible et adaptée aux besoins des territoires par l'implantation de maisons de santé pluri professionnelles, par des expérimentations d'organisation délivrant des soins non programmés ;
- ▶ Mettre en place, selon les besoins, des interventions avancées ou équipes mobiles auprès d'enfants ou d'adolescents ayant des difficultés avérées et durables, afin de prévenir des ruptures de parcours, avec notamment expérimentations de mise en place d'équipes mobiles comme prévu dans le nouveau cahier des charges des maisons des adolescents ;
- ▶ Prévoir des interventions avancées de professionnels compétents en neuro développement et de professionnels compétents en santé mentale ;

- ▶ Expérimenter des projets de santé spécifiques aux besoins de santé de l'enfant et de l'adolescent, au sein des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ou autres modalités d'exercices coordonnés.

↻ En lien avec l'offre sanitaire (page 215)

Objectif 3 Permettre aux enfants et adolescents, identifiés comme relevant d'une situation complexe, de bénéficier d'une coordination pluri professionnelle dans un dispositif spécifique

La santé de l'enfant ne dépend pas seulement de la performance du système de soins. Elle résulte aussi de différents facteurs : grande prématurité de l'enfant, non investissement des compétences parentales, difficultés maternelles, addictions, fragilité psychologique, détresse sociale... Face à ces situations complexes, le professionnel de santé ne peut à lui seul apporter les réponses adaptées. Des expérimentations de prise en charge coordonnées ont été mises en œuvre et suivies par des comités composés d'institutionnels et professionnels (conseil départemental, caisse d'allocations familiales, communautés de communes, direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale, pédopsychiatrie, médecins généralistes, Assurance maladie, Éducation nationale...). Ces dispositifs expérimentaux doivent être poursuivis pour étudier à terme leur transférabilité. Des actions plus spécifiques aux situations de maltraitance sont à renforcer :

- ▶ Soutenir l'expérimentation « Réunions de coordination autour de situations d'enfants de 0 à 6 ans » (RCSE) dans le Toulois en Lorraine ;
- ▶ Soutenir l'expérimentation « Fil Pro Ado » déployée en Meuse ;
- ▶ Mettre en place au sein de chaque hôpital disposant d'un service d'urgence (et/ ou service de pédiatrie) :
 - Un médecin volontaire « référent sur les violences faites aux enfants », formé au niveau national (cf. plan interministériel) ;
 - Un plan de formation à destination du personnel non médical ;
 - Un cadre régional ou départemental facilitant la rédaction d'une information préoccupante ou d'un signalement, auprès des professionnels de santé, en lien avec les conseils de l'Ordre des médecins et le médecin référent du conseil départemental, et à l'appui du futur guide national sur le repérage et la conduite à tenir.

Objectif 4 Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces

Cet objectif est commun avec celui retenu dans le cadre du parcours de santé de la personne en situation de handicap (objectif 1). Sa déclinaison opérationnelle sera élaborée et mis en œuvre avec les acteurs concernés par ces deux parcours.

↻ En lien avec l'objectif « Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces » (page 122)

Objectif 5 Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les enfants et les adolescents présentant un surpoids ou une obésité

La région Grand Est présente une situation défavorable en matière d'obésité. Si la prévalence de l'obésité a rejoint le taux national de 3,5%, celle de la surcharge pondérale des enfants en grande section maternelle est au-dessus de ce taux d'environ 1 à 2 points (DREES 2013) et connaît une augmentation de 7 points (11,9% versus 18,9%) entre la grande section maternelle et le CM2.

La structuration de la filière de prise en charge du surpoids et de l'obésité chez l'enfant pourrait être pensée en 2 ou 3 niveaux. Elle nécessite des compléments de travaux avant de pouvoir définir les processus à mettre en place, notamment sur le territoire de Champagne-Ardenne. Le territoire alsacien connaît un maillage robuste en réseaux territoriaux de prise en charge de l'enfant et l'adolescent. Le centre spécialisé de l'obésité de Nancy qui peut s'appuyer sur quatre réseaux territoriaux lorrains fait partie en tant que tel de l'expérimentation du parcours OBEPEDIA concernant la prise en charge de l'obésité pédiatrique sévère¹³.

- ▶ Accompagner l'expérimentation OBEPEDIA dans la perspective de l'extension des compétences des centres spécialisés de l'obésité adultes à la prise en charge des enfants et des adolescents ;
- ▶ Améliorer l'accès à l'éducation thérapeutique adapté en fonction des territoires ;
- ▶ Développer selon les besoins des activités d'éducation physique au sein des établissements accueillant des enfants en situation de handicap.

En lien avec l'Axe stratégique n°1 : Orienter résolument et prioritairement la politique de santé vers la prévention dans une démarche de promotion de la santé (page 11)

Objectif 6 Améliorer l'offre et le parcours coordonné pour les enfants et adolescents présentant une souffrance psychique et/ou des troubles du comportement et assurer le relais à l'âge adulte

La souffrance psychique de l'enfant recouvre une somme d'entités nosologiques qui requièrent l'action conjointe et coordonnée d'acteurs issus des champs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. Elle peut conduire à des troubles comportementaux nécessitant une prise en charge spécialisée et pluridisciplinaire. Selon les différentes enquêtes nationales et les critères diagnostiques, entre 10 et 20 % des jeunes rencontreraient des troubles psychiques ; le suicide constitue la 2^e cause de mortalité chez les jeunes entre 10 et 25 ans, après les accidents de la route.

L'anxiété et la dépression chez l'enfant restent des phénomènes encore trop souvent banalisés. Ceux-ci peuvent être associées ou non à des troubles du neuro développement. L'enfant qui présente une souffrance psychique, peut être amené à présenter des troubles des « conduites » dont la prévalence en population générale est plus élevée à l'adolescence (3-9%) que pendant l'enfance (2%). Toutefois toutes les souffrances psychiques associées ou non à des troubles du comportement ne justifient pas le recours à la psychiatrie mais il est fondamental qu'un avis de psychiatrie infantile-juvénile puisse être sollicité autant que de besoin à chaque étape du parcours de l'enfant/adolescent.

Pour répondre à l'objectif général ci-dessus, il convient

- D'améliorer la précocité du repérage, de faire émerger la parole grâce à des lieux identifiés et des personnes ressources, comme : les établissements scolaires (infirmière, médecin...), le médecin traitant, des lieux d'écoute conçus spécialement pour les jeunes, gratuits et confidentiels (les points accueil écoute jeunes (PAEJ), les maisons des adolescents, les bureaux d'aide psychologique universitaires, les relais étudiants / lycéens),
- D'améliorer les évaluations et prises en charge précoces dès le jeune âge pour limiter les conséquences sociales, familiales, scolaires et psychiques des troubles,

¹³ Instruction n° DGOS/R4/2017/28 du 26 janvier 2017 relative à la sélection de 5 centres spécialisés de l'obésité (CSO) pour l'expérimentation du parcours OBEPEDIA (Obésité pédiatrique sévère)

- De privilégier un travail partenarial d'accompagnement et de prise en charge, en tenant compte de la pluralité des professionnels au contact des enfants et des adolescents.

Il convient également d'offrir des conditions d'accueil et de soins adaptés, temps plein et ambulatoires, et de prévenir les risques de rupture de parcours des enfants et adolescents (échec du maintien dans les familles ou en institution, échec scolaire voire interruption de scolarité, conduite addictive, passage à l'acte suicidaire...) ainsi que les conséquences familiales. Les professionnels au contact des enfants pris en charge par l'aide sociale à l'enfance (ASE) ou la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), soulignent un manque d'articulation entre le sanitaire et l'éducatif conduisant à une dichotomie entre le parcours de soin et le parcours éducatif, et la nécessité de renforcer leurs alliances.

Par ailleurs, il est nécessaire de disposer d'outils de gestion de crise tels que :

- Des lits d'hospitalisation de crise et unité d'hospitalisation temps plein adaptée,
- Des ressources mobiles constituées par les équipes de secteur psychiatrique infanto juvénile qui peuvent être organisées dans le cadre de la psychiatrie de liaison ou d'équipes mobiles mixtes (psychiatrie adulte et psychiatrie infanto juvénile).

Enfin, la transition entre l'adolescence et l'âge adulte présente un risque particulier de rupture pour les patients suivis en psychiatrie si le relais entre les professionnels de santé ou équipes soignantes de psychiatrie de l'enfant et de psychiatrie générale adulte n'est pas anticipé ou motivé. Cela implique de formaliser les modalités de passage de relais entre les acteurs de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, les acteurs de la psychiatrie de l'adulte mais également avec les professionnels libéraux (médecins généralistes, psychiatres et psychologues) à l'aide de structures ou d'outils à expérimenter et à évaluer.

Les objectifs opérationnels relevant de la prévention, du repérage et de la prise en charge de premier recours (médecins libéraux, psychologues, maison des adolescents, ...) sont traités dans le parcours de santé de l'enfant et l'adolescent, en lien avec le parcours santé mentale :

- ▶ Privilégier une approche globale en promotion de santé, dès le jeune âge, basée sur le développement des compétences psychosociales agissant comme déterminants de santé pour prévenir des problèmes de santé mentale ;
- ▶ Assurer l'accès de jeunes entre 11 et 21 ans à des consultations de psychologues financées dans le cadre de l'expérimentation Ecoute'Emoi du Plan d'action en faveur du bien-être et de la santé des jeunes, sur les 4 territoires désignés ;
- ▶ Mettre en place, selon les besoins, des interventions avancées de professionnels compétents en santé mentale (à titre d'exemples : infirmier, psychologue, pédopsychiatre) ou équipes mobiles en psychiatrie, auprès d'enfants ayant des difficultés avérées et durables, afin de prévenir des ruptures de parcours : dans les maisons de santé pluri-professionnelles, les lieux d'accueil d'enfants placés (ASE, PJJ), les maisons des adolescents... ;
- ▶ Mettre en place, selon les besoins, des interventions avancées de professionnels des maisons des adolescents dans des territoires éloignés du siège de la maison départementale ;
- ▶ Mettre en place un plan de formation à destination des éducateurs ASE / PJJ pour un travail partenarial autour de l'accompagnement du jeune en difficulté (convention entre la psychiatrie et l'ASE / PJJ).

🔗 *Les objectifs opérationnels relevant du recours aux soins spécialisés, la gestion de la crise ou de l'acutisation des troubles et la prévention des ruptures de parcours sont traités dans le parcours en santé mentale, notamment l'objectif 6. Sa déclinaison opérationnelle sera réalisée avec l'ensemble des partenaires et acteurs concernés par ces deux parcours.*

- Mettre en place un dispositif de repérage des enfants et adolescents nécessitant une poursuite du suivi à l'âge adulte et formaliser le passage de relai via une consultation et une fiche de liaison ;
- Créer des équipes mixtes (psychiatrie adulte et psychiatrie infanto juvénile) ;
- Adapter l'offre en identifiant des unités de soins pour les 16-25 ans ;
- Organiser le recours à un avis spécialisé auprès des services sociaux (Aide sociale à l'enfance...), médico-sociaux voire sanitaires (pédiatrie en établissement général) : réunion de synthèse, équipes mobiles, temps de formation, téléconsultation, protocoles partagés... ;

- Formaliser un projet coordonné de soins et d'accompagnement, partagé entre tous les acteurs des différents champs de la prise en charge afin d'éviter les allers et retours de patients jusqu'au point de rupture ;
- Identifier dans chaque projet territorial de santé mentale des lits d'hospitalisation de crise.

Objectif 7 Mettre en œuvre une communication des données agrégées de santé des enfants et des adolescents, auprès des professionnels de santé, en rendant ces données accessibles et lisibles pour aider à porter des projets territoriaux

Les données de santé de l'enfant sont nombreuses et morcelées. Pour permettre aux acteurs de s'appuyer sur des données fiables en vue de l'élaboration de projets territoriaux, une meilleure connaissance et diffusion de données de santé de l'enfant est nécessaire prioritairement concernant :

- ▶ Les données de santé issues des certificats de santé 8^e jour, 9^e mois et 24^e mois et de l'examen lors de la 6^e année ;
- ▶ Les résultats de l'enquête régionalisée HBSC (Health Behaviour in School-aged Children) menée sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) tous les 4 ans.

🔗 Objectifs complémentaires au parcours enfants-adolescents

- Réduire les risques auditifs chez les jeunes liés à l'écoute de la musique amplifiée (page 23)
- Réaliser un support de sensibilisation / information des praticiens intervenant auprès des enfants afin de réduire les délais de diagnostic de cancers de l'enfant (page 80)
- Les trois centres de référence en oncopédiatrie structurent le suivi à long terme des enfants traités pour cancer à proximité de leur domicile en lien notamment avec le médecin traitant (page 81)
- Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques par le conventionnement entre les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques et les acteurs de la néonatalogie et de l'enfance (page 167)
- Permettre un accès à une prise en charge ambulatoire pour les enfants en soins de suite et de réadaptation dans chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence (page 143)

2/ AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN PSYCHIATRIE ET SANTÉ MENTALE

/// CONSTATS ET ENJEUX

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, pose les bases d'une organisation territoriale de la santé mentale, dont le périmètre doit permettre de développer l'offre de service et de soins préconisé en 2016 par le rapport relatif à la santé mentale de Michel Laforcade et celui du Haut conseil de la santé publique (HCSP) sur le plan santé mentale 2012-2015.

Ces rapports témoignent de réels progrès réalisés notamment dans la reconnaissance du rôle et des droits des personnes vivant avec des troubles psychiques et de leur entourage, l'intégration des comités locaux de santé mentale (CLSM) et des groupes d'entraide mutuelle (GEM), le développement des études, recommandations ou soins autour de la notion de handicap psychique, le début d'un rééquilibrage de l'offre de soins avec un rôle accru des centres médico-psychologiques (CMP) de secteur ainsi que des secteurs médico-social et social, une meilleure prise en compte de la santé somatique, des urgences, du risque suicidaire, des comorbidités addictives et de l'accès à des soins adaptés pour des populations plus spécifiques ou vulnérables.

Néanmoins, ces rapports exposent aussi la nécessité de poursuivre les efforts pour, entre autre, mieux répondre aux projets de vie et aux besoins des usagers et de leur famille, pour pallier à l'hétérogénéité et l'inégalité des pratiques de soins, pour rendre les filières plus lisibles, pour adapter l'articulation entre la psychiatrie publique et privée, pour optimiser les modalités de financement des soins en santé mentale, pour renforcer les soins psychothérapeutiques et limiter les prescriptions de psychotropes, pour faire progresser l'espérance et la qualité de vie des usagers.

Leurs recommandations conviennent de l'importance de développer une politique de santé mentale intégrant la psychiatrie publique, pérenne, pilotée à long terme, ambitieuse, associant les partenaires libéraux et l'ensemble des champs sociaux, médico-sociaux pouvant être concernés. Elles proposent de renforcer la continuité et la coordination socio-sanitaire en faisant de l'hospitalisation une exception et des soins ambulatoires de proximité le premier et principal recours. Elles invitent également à prendre soin des professionnels intervenant dans le champ de la santé mentale et de leurs conditions d'exercices, à l'aide d'une politique de gestion des ressources humaines et de formation créative et adaptée.

La région Grand Est partage ces constats tout en présentant des spécificités et des disparités dans l'organisation territoriale de la santé mentale, en termes de dispositifs de prise en charge et sur un plan socio-économique et démographique.

À cet effet, les principaux constats sont les suivants :

- La région Grand Est présente un taux d'équipement en lits et places de psychiatrie inférieur à la moyenne nationale avec des disparités territoriales. Ainsi, les départements de la Meuse et de la Haute Marne présentent un taux d'équipement global nettement supérieur, alors que ceux de Meurthe et Moselle disposent de moins d'un lit ou place pour 100 000 habitants. L'offre sanitaire privée est peu présente dans la région ;
- La prise en charge des personnes en santé mentale est souvent centrée sur le domaine sanitaire de la psychiatrie, lequel, s'il occupe une place importante, doit être élargi vers les notions du bien être mental, de la prévention de la souffrance psychique et de la santé mentale « positive ». Il existe encore des patients hospitalisés faute de structure médico-sociale ou de projet d'insertion et de réhabilitation psycho-sociale adaptés ;
- Les expériences ou projets innovants ne sont pas suffisamment partagés au niveau régional ;

- Il est constaté un manque de coordination des acteurs des champs sanitaire, social et médico-social ;
- La situation démographique médicale est défavorable notamment en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, à laquelle s'ajoute une répartition inégale des professionnels libéraux (psychiatres, psychologues et médecins traitants) ;
- Le taux de mortalité régional par suicide sur la période 2011-2013 est de 14,7 décès pour 100 000 habitants. Ce taux, proche du taux national (15,2), masque une importante disparité départementale. Ainsi, plusieurs départements ruraux présentent des taux de mortalité par suicide nettement supérieurs au taux national (Meuse, Vosges, Haute-Marne et Marne). Par ailleurs, ces départements présentent une offre libérale faible avec un niveau de précarité et un isolement social important. Pour rappel, le taux de pauvreté monétaire 2012 est particulièrement élevé dans les Ardennes (19,3) et est supérieur au taux national (14,3) dans l'Aube, la Meuse, les Vosges et la Haute-Marne.

En complément de ces indicateurs régionaux, il est noté que des projets de santé mentale inscrits dans les PRS des antes régions n'ont pas pu aboutir. Certains mériteront d'être poursuivis et/ou ajustés en fonction des nouveaux besoins de territoires, notamment ceux privilégiant une mise à niveau, une coordination et une optimisation de l'offre de soins, ceux intersectoriels ou transversaux facilitant la lisibilité, « l'allez vers » et l'accès aux soins intégrés de la population générale ou de populations plus spécifiques, ceux présentant des dispositifs de ressources ou d'expertise méritant une expérimentation ou un développement, ceux valorisant un virage ambulatoire transdisciplinaire pouvant améliorer les compétences des usagers et leur rétablissement psycho-social tout en réduisant les risques et dommages de leurs troubles psychiques et de leurs comorbidités.

De plus, selon les diagnostics des PRS précédents, il existe encore de trop nombreux patients hospitalisés de manière inadéquate, en soins libres ou sous contraintes, faute de possibilité de soins ambulatoire de proximité accessibles, de décloisonnement des pratiques, de coordination et de fluidité des parcours, de dispositifs d'urgence adaptés, de structures médico-sociales du handicap psychique, de partenariat avec des structures existantes (EHPAD, MAS, FAS, SSSR, maison relais, appartement thérapeutiques, SAVS, SAMSAH...) ou d'accompagnements socio-sanitaires dans une culture commune du rétablissement psycho-social.

Les soins aux enfants, adolescents, jeunes adultes et aux personnes âgées doivent encore s'organiser de manière plus cohérente et transdisciplinaire (avec la pédiatrie, la gériatrie, la neurologie, l'addictologie, les maisons des adolescents, les structures spécifiques médico-sociales...) sans complexifier la lisibilité de l'offre de soins.

L'intégration de soins addictologiques sanitaires et médico-sociaux dans plusieurs dispositifs spécialisés en santé mentale impose une réflexion stratégique et de soins, conjointe avec le parcours des personnes en situation d'addiction.

La culture de la bonne pratique de prescription des psychotropes, des anxiolytiques et hypnotiques en particulier, doit encore s'améliorer à l'aide du développement des thérapies non médicamenteuses et d'une meilleure accessibilité aux avis spécialisés pour la médecine générale.

L'éducation thérapeutique du patient et/ou la psychoéducation ne sont pas suffisamment reconnues, valorisées et développées en psychiatrie et en santé mentale.

La démographie médicale est variable mais peut être alarmante dans certains territoires, notamment en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Elle impose une réflexion globale de gestion des ressources humaines en ce qui concerne la santé des professionnels, le partage des missions entre champs de compétence ainsi qu'entre public et privé, les profils des métiers et les modalités de recrutement.

La psychiatrie libérale n'est pas suffisamment invitée à partager les missions de soins en santé mentale ou à s'impliquer dans les réflexions de parcours.

Les expériences ou projets innovants nationaux, régionaux et internationaux notamment avec les pays frontaliers ne sont pas suffisamment partagés au niveau régional.

Ainsi, en s'appuyant sur une évaluation des PRS des 3 ante-régions et sur les recommandations des rapports Laforcade et du Haut conseil de la santé publique, 7 grands thèmes de réflexions sont privilégiés concernant :

- Les conditions d'accueil, les droits et la qualité de vie des usagers et de leurs familles ;
- La culture et la promotion de la santé, la prévention et la réduction des risques et des dommages en santé mentale pour les usagers et les professionnels impliqués ;
- La lisibilité, l'accès, l'organisation et la coordination des soins et parcours en santé mentale ;
- La qualité, la diversité et l'efficacité des pratiques et de l'offre de soins en santé mentale pour les usagers et les professionnels en santé mentale ;
- Le virage ambulatoire en s'articulant avec des dispositifs d'hospitalisation temps plein adaptés, réactifs et fluides, en s'appuyant sur l'optimisation des moyens et des compétences professionnelles ;
- Les programmes de formation, d'enseignement et de recherche ;
- La représentation sociale des maladies mentales et la reconnaissance du handicap psychique pour favoriser l'accès à l'autonomie et à la citoyenneté.

Ces thèmes doivent soutenir l'élaboration des parcours en santé mentale qui se déclinent en parcours de vie, de santé et de soins. Ces parcours doivent être abordés dans une dimension globale intégrant le champ social, médico-social et sanitaire public, privé ou libéral.

Les actions doivent conduire à une approche plus créative, intégrative et ambitieuse portée par « l'allez vers » les usagers et « l'aller au-delà » des acteurs pour limiter les ruptures, à l'aide du développement de prises en soins ambulatoires pluridisciplinaires qui devront promouvoir la santé, les soins intégrés, le rétablissement psycho-social, l'inclusion sociale et la citoyenneté. Ces prises en soins devront s'appuyer sur un dispositif hospitalier public et privé, fluide et disponible ainsi que sur des conseils locaux en santé mentale (CLSM) impliqués.

Le décret du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale (PTSM) précise que celui-ci doit permettre à la population générale et aux populations plus spécifiques un accès adapté aux diagnostics, aux soins spécialisés et aux dispositifs de références existant au niveau régional ou interrégional, en s'appuyant sur des parcours de soins gradués et coordonnés par les acteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux de proximité.

Ces évolutions doivent s'accompagner d'une volonté commune de prendre soin de tous, pour aider les usagers à se prendre en charge et à devenir des acteurs de leur propre santé et parcours de vie.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Afin d'améliorer les parcours en santé mentale, il s'agit de :

- Mettre en place la politique territoriale de santé mentale selon la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 et selon le décret du 27 juillet 2017 ;
- Améliorer l'organisation des actions territoriales en s'appuyant sur les projets de territoires en santé mentale, sur l'intégration de la santé mentale dans les groupements hospitaliers de territoire (GHT), sur le développement de parcours de soins horizontaux et transversaux à l'aide des communautés psychiatriques de territoire (CPT) et/ou de partenariats conventionnés territorialisés où le secteur psychiatrique trouverait toute sa place, en lien avec tous les autres acteurs ;
- Améliorer les parcours de soins des personnes malades en optimisant la lisibilité de ces parcours, leur accessibilité, leur organisation et leur coordination, ainsi qu'en individualisant et variant leurs approches thérapeutiques, dans le respect d'un projet de vie des usagers pour limiter les ruptures de prise en soins et les hospitalisations inadéquates ;
- Améliorer les soins et accompagnements ambulatoires en s'articulant avec un dispositif d'hospitalisation à temps complet sanitaire public et/ou privé réactif et fluide, ainsi qu'en s'appuyant sur une meilleure continuité socio-sanitaire ;
- Améliorer le développement de soins intégrés somatiques, addictologiques, dentaires et de réhabilitation psycho-sociale adaptés aux besoins des usagers, en articulant justement le

sanitaire, le médico-social et les intervenants libéraux, pour améliorer les conditions de vie et l'état de santé des usagers et en travaillant notamment sur des thématiques de soins transversales, favorisant le développement d'une culture santé et des leviers motivationnels (soins somatiques, soins addictologiques, rétablissement psycho social, éducation thérapeutique...);

- Améliorer l'adaptation des programmes de formation, d'enseignement et la gestion des ressources humaines des professionnels travaillant dans le domaine de la santé mentale, pour favoriser une évolution des pratiques professionnelles, une adaptation, un partage et une articulation des compétences dans les champs sanitaires publics et privés, médico-sociaux et sociaux ;
- Améliorer le recensement, le partage et le développement des outils, des bonnes pratiques, des recommandations, des projets de recherche et de la prévention, ainsi que de la réduction des risques et des dommages en psychiatrie et en santé mentale, à l'aide d'un CreHpsy Grand Est ;
- Améliorer le droit des usagers et des personnes malades, leur citoyenneté et la représentation sociale de la maladie mentale en travaillant avec les associations de patients et de familles, les conseils locaux de santé mentale et les groupes d'entraide mutuelle.

À cet effet :

- Les projets territoriaux de santé mentale seront mis en place progressivement [Objectif 1] ;
- Le non accès aux soins ou aux avis spécialisés, les ruptures de prise en soins et les hospitalisations inadéquates devront être évitées à l'aide d'une amélioration de l'accès, de la coordination et d'une meilleure fluidité des parcours de soin en santé mentale [Objectifs 2, 3, 6] ;
- Le virage ambulatoire sera accompagné en s'appuyant sur une meilleure articulation et coordination des soins publics et privés, sur une continuité socio-sanitaire plus performante et sur des structures d'hospitalisation temps plein plus efficaces [Objectif 3] ;
- Le développement des pratiques de soins intégrés (articulant les soins en santé mentale institutionnels, psychothérapeutiques et médicamenteux, les soins somatiques, les soins dentaires, les soins addictologiques et les soins en réhabilitation psycho-sociale dont l'éducation thérapeutique), de la prévention et de la réduction des risques et des dommages sera soutenu pour améliorer la santé, le risque de suicide, le rétablissement psycho-social, l'autonomisation et l'accès à la citoyenneté des usagers [Objectif 4] ;
- Le respect des droits et de la dignité des patients hospitalisés en psychiatrie ou suivi dans les parcours de soins en santé mentale ainsi que de leur famille devra être garanti [Objectifs 3 et 7] ;
- Le développement d'un centre de ressources spécialisé dans le champ du handicap psychique (CreHpsy) Grand Est favorisera le recensement, la mutualisation, le partage ou le développement des outils, recommandations et projets dans le domaine de la santé mentale et du handicap psychique ayant faits leurs preuves ou en expérimentation au niveau départemental, régional, national ou international [Objectif 7] ;
- Les programmes de formations, d'enseignement et de recherche en santé mentale devront s'adapter à l'évolution des compétences et pratiques nécessaires et permettre une meilleure articulation et une fédération des différents acteurs impliqués [Objectif 8] ;
- Une politique efficace et innovante des gestions des ressources humaines devra être développée pour mieux répondre aux enjeux en terme de quantité, qualité et de partage des compétences disponibles, en terme d'attractivité et de recrutement, d'ajustement de profils des professions et de bien-être et santé au travail [Objectif 8].

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Mettre en place les projets territoriaux de santé mentale couvrant la région Grand Est

La mise en place des PTSM visant à de mettre en place un parcours de santé et de vie coordonné, en application de la loi de modernisation de notre système de santé de 2016, constitue le fondement de la politique régionale de santé mentale à l'échelle des territoires. Pour aborder la prise en charge et l'accompagnement des personnes en souffrance psychique dans une dimension globale, les PTSM vont réunir les acteurs des champs social, médico-social, sanitaire public ou privé et les professionnels libéraux en s'appuyant sur des diagnostics partagés avec les acteurs concernés.

- ▶ Déployer progressivement les PTSM sur l'ensemble du Grand Est en s'appuyant notamment sur les communautés psychiatriques de territoire préfiguratrice quand elles ont été constituées.

L'ARS Grand Est bénéficie de l'appui méthodologique de l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) pour la mise en œuvre des PTSM.

Objectif 2 Développer une offre de réhabilitation psycho-sociale en adéquation avec le projet de vie des usagers

Cet objectif cible les usagers hospitalisés au long cours ou bien vivant à leur domicile ou en institution, qui se trouvent en situation de perte d'autonomie dans leur vie sociale. Il vise à leur permettre de bénéficier d'un projet de soins adapté à leurs besoins, en adéquation avec leur projet de vie et leur handicap psychique, en faveur d'un projet de réhabilitation psychosociale, d'une meilleure inclusion sociale et d'un accès à l'autonomie et à la citoyenneté.

Il vise l'accompagnement des personnes en souffrance psychique dans des objectifs de maintien ou d'insertion dans la vie sociale et de citoyen en favorisant :

- L'accès ou le maintien au logement, ou dans une structure d'hébergement adaptée ;
- L'insertion professionnelle en milieu ordinaire, protégé, ou en emploi aidé ;
- L'accès ou le maintien de la scolarité, ou des études ;
- L'accès à la santé et à la culture.

Cet objectif implique de :

- ▶ Mettre en place des dispositifs de réhabilitation avec des professionnels formés à la remédiation cognitive, à la psychoéducation et à l'éducation thérapeutique ;
- ▶ Développer un partenariat avec les bailleurs sociaux ;
- ▶ Mettre en place des dispositifs intersectoriels d'accès à l'emploi ou à des missions d'intérêt collectif et mutualiser les expériences régionales ayant permis un accès à des emplois ;
- ▶ Favoriser les liens des professionnels ou des institutions avec les CLSM et les GEM.

Il est souhaitable, selon des modalités à définir par territoire, d'intégrer la psychiatrie libérale à une réflexion collaborative, autant dans la répartition ou le partage des missions de soins, que dans les modalités de son implication dans les « sorties » des filières hospitalières des patients stabilisés et dans leur suivi.

Objectif 3 Améliorer l'accès, la fluidité aux soins et l'accompagnement ambulatoire

Cet objectif vise autant un accès facilité et lisible pour les usagers souffrant de troubles psychiques, que pour les familles, les professionnels en santé. Il permet d'améliorer l'accès à un avis spécialisé, de réduire les risques de rupture de soins et d'adapter l'efficacité des suivis. Il doit aussi permettre de limiter les hospitalisations inadéquates et de faciliter les sorties de l'hôpital, en soins libre ou sous contrainte, dans une démarche d'autonomisation et de rétablissement psycho-social. Pour cela il convient de :

- ▶ Faciliter l'accès aux structures ambulatoires en aménageant les amplitudes horaires, les jours d'ouverture de ces structures (centres médico-psychologiques (CMP) et hôpitaux de jour, CATTP...);
- ▶ Mettre en place dans les CMP des plages d'accueil non programmé de consultation infirmière, pour permettre une réponse rapide aux premières sollicitations, ou aux situations d'urgence à évaluer ;
- ▶ Développer les protocoles de coopération entre professionnels de santé ;
- ▶ Mettre en place des dispositifs de télémédecine ;
- ▶ Mettre en place un dispositif de maintien de contact et de prise en charge pour les patients présentant des pathologies lourdes, en risque ou déjà en rupture de suivi (fugues...).

Objectif 4 Faciliter l'accès aux soins intégrés, à la prévention et à la réduction des risques et des dommages pour l'ensemble des personnes en souffrance psychique

L'accès aux soins intégrés (somatiques, dentaires, addictologiques...) concerne les usagers hospitalisés à temps plein ou à temps partiel, ainsi que ceux suivis en ambulatoire, qui par méconnaissance, manque d'accompagnement ou de propositions, perte des initiatives ou précarité, n'ont pas accès à ces soins. Cela implique une articulation ou une liaison cohérente entre les équipes de soin psychiatrique, addictologique, les professionnels du champ médico-social, les médecins libéraux (médecins traitants, spécialistes, dentistes) et les services de soins somatiques hospitaliers.

Cet objectif vise à une meilleure articulation des soins en santé mentale institutionnels, psychothérapeutiques, psycho-éducatifs et médicamenteux, les soins addictologiques et les soins somatiques pour favoriser le recours précoce à un avis spécialisé pour ces différents domaines ; une diversification de l'offre thérapeutique, une meilleure efficacité des prescriptions des psychotropes, un renforcement de l'alliance et de l'observance thérapeutique ainsi qu'une amélioration de la santé et de la qualité de vie des usagers. Il s'agit de faire bénéficier les usagers « au-delà » de la psychiatrie, des différentes démarches de prévention et de réduction des risques et des dommages, pour augmenter leur espérance de vie, réduire leurs conduites à risques (santé, sociales, sexuelles, judiciaires...) et les aider à devenir acteurs de leur propre santé. Pour cela il convient de :

- ▶ Favoriser dans les établissements de santé, les soins intégrés en facilitant l'accès à des consultations de médecine générale, dentaire ou addictologique : soit par des praticiens exerçant au sein de la structure médico-sociale ou sanitaire ; soit en recourant à des praticiens libéraux ; soit en contractualisant avec un autre établissement de santé ;
- ▶ Faciliter l'accès à des examens et/ou des soins somatiques, ou dentaires, ou addictologiques complémentaires en milieu hospitalier, en formalisant le circuit du patient en provenance d'un établissement autorisé dans le projet médical partagé du GHT ;
- ▶ Intégrer la promotion de la santé, la démarche de réduction des risques et des dommages, ainsi que le soin éducatif dans le soin en santé mentale.



Objectif 5 Réduire l'écart par rapport à la moyenne nationale du taux de mortalité par suicide dans les départements les plus touchés

Depuis le début des années 2000, la mortalité liée aux suicides n'a diminué que de 8 % dans la région, contre 16% à l'échelle nationale. La problématique est particulièrement aiguë pour les adolescents et les jeunes adultes. Il s'agit de mettre en commun les actions en place afin d'organiser une prévention du suicide homogène sur l'ensemble du Grand Est :

- ▶ Constituer un comité de pilotage régional de prévention du suicide, réunissant les représentants des différents établissements de psychiatrie de la région, afin d'échanger sur les pratiques mises en place, les freins et les leviers rencontrés. Ce comité de pilotage pourrait être porté par un CreHpsy (voir objectif 7) ;
- ▶ Mettre en place un plan de formation à destination des professionnels (ville, ESMS...) pour aider à identifier les situations et personnes à risque ;
- ▶ Déployer les actions en place sur certains territoires afin d'élargir la prévention du suicide à l'ensemble de la région Grand Est.

Objectif 6 Améliorer l'offre et le parcours coordonné pour les enfants et adolescents présentant une souffrance psychique et/ou des troubles du comportement et assurer le relais à l'âge adulte

Cet objectif est commun avec le parcours des enfants et des adolescents dans lequel se trouve la présentation complète de cet objectif. Sa déclinaison opérationnelle sera articulée entre les deux parcours.

- ▶ Parcours enfants et adolescents : prévention, repérage et la prise en charge de premier recours (médecins libéraux, psychologues, maison des adolescents...);
- ▶ Parcours en santé mentale : recours aux soins spécialisés, gestion de la crise ou de l'acutisation des troubles et prévention des ruptures de parcours.

↻ En lien avec «Améliorer l'offre et le parcours coordonné pour les enfants et adolescents présentant une souffrance psychique et/ou des troubles du comportement et assurer le relais à l'âge adulte » (page 61)

Objectif 7 Promouvoir l'éthique, la recherche et les dispositifs innovants en santé mentale à l'aide d'un centre régional de ressources spécialisé dans le champ du handicap psychique

Les dispositifs innovants, mis en place dans certaines structures intervenant dans le champ de la santé mentale sont parfois méconnus des autres acteurs de la région. De la même manière, le partage de pratiques vertueuses et éthiques entre institutions doit permettre de promouvoir la bientraitance et le respect des droits des citoyens, en particulier pour les publics vulnérables.

Un centre de ressources spécialisé dans le champ du handicap psychique (CreHpsy) serait utile pour améliorer le recensement, le partage et le développement des outils, des bonnes pratiques et des recommandations, pour accompagner le développement de la prévention ainsi que de la réduction des risques et des dommages en psychiatrie et en santé mentale. Il pourrait accompagner les réflexions d'un observatoire ou COPIL de prévention du risque suicidaire en région Grand Est. Il pourrait aussi aider à améliorer le respect des droits des usagers et des personnes malades, ainsi que l'éthique des soins. Il pourrait soutenir la citoyenneté et une meilleure représentation sociale de la maladie mentale, en travaillant avec les associations de patients et de familles, les conseils locaux de santé mentale et les groupes d'entraide mutuelle. Il pourrait aussi faciliter le partage et l'intégration

des dispositifs innovants en santé mentale dans la région, mais aussi celui des expériences nationales et internationales.

Pour cela il convient de :

- ▶ Promouvoir la création et le déploiement du CreHpsy régional ;
- ▶ Recenser les projets innovants au niveau de la région, mais aussi au niveau national et international ;
- ▶ Recenser les expériences décrites par le centre de preuves en santé mentale ;
- ▶ Mettre en place un comité de pilotage régional, pour partager les expériences et organiser leur déploiement à un niveau régional ;
- ▶ Constituer un comité de pilotage régional de prévention du suicide (voir objectif 5).

Objectif 8 Améliorer la qualité de vie au travail et la prévention des risques psycho-sociaux

Cet objectif vis à adapter les formations et enseignements universitaires, ainsi que les profils de métiers et les modalités de gestion de ressources humaines, aux besoins nationaux mais aussi régionaux.

Il vise également à trouver les réponses adaptées à la souffrance psychique des professionnels de santé.

Pour cela il convient de :

- ▶ Favoriser les liens entre l'université, les établissements de santé mentale périphériques et les institutions médico-sociales ;
- ▶ Développer des structures de soins spécifiques aux professionnels de santé ;
- ▶ Favoriser les liens entre les établissements de santé mentale, les services de maladies professionnelles et la médecine du travail ;
- ▶ Faciliter les formations transversales entre les différents acteurs intervenant dans le champ de la santé mentale, comme permettre aux personnels du secteur social et éducatif d'acquérir des connaissances en santé mentale.

🔗 *En lien avec les objectifs «Améliorer la santé au travail » (page 25)s*

🔗 *En lien avec l'objectif « Déployer une politique contractualisée et partenariale régionale pour améliorer la qualité de vie au travail des professionnels de santé » (page 49)*

3/ PERMETTRE AUX PATIENTS DE MIEUX VIVRE AVEC LEURS MALADIES CHRONIQUES

/// CONSTATS ET ENJEUX

En région Grand Est comme en France, on observe une augmentation importante de la prévalence des maladies chroniques. Du fait de l'allongement de l'espérance de vie, des progrès de la médecine et des changements de mode de vie (alimentation, activité physique notamment, il y aura de plus en plus de personnes vivant de nombreuses années avec une maladie chronique.

Les cancers, les maladies cardiovasculaires, le diabète et les maladies respiratoires sont respectivement responsables de 28%, 25%, 8% et 7% des décès observés en région. Ces maladies sont en grande partie évitables en agissant sur les principaux facteurs de risque. Des politiques publiques volontaristes et favorisant une alimentation saine, la pratique d'activité physique, limitant la consommation de tabac et d'alcool, promouvant des milieux favorables à la santé (travail, environnement) doivent chercher à améliorer les déterminants de santé afin de retarder voire empêcher l'apparition des pathologies concernées.

En France, le diabète de type 2 concerne 8 % de la population en 2016¹, soit 5 millions de personnes. Sa prévalence et le nombre de patients traités ne cessent de progresser ce qui fait de cette pathologie un enjeu de santé publique tout particulièrement marqué dans notre région Grand Est qui accuse les taux de prévalence les plus élevés de France métropolitaine après les Hauts de France.

Longtemps silencieux, le diabète de type 2 souffre d'un retard de diagnostic estimé entre 9 et 12 ans. Les études indiquent qu'en France près de 700 000 adultes sont diabétiques mais l'ignorent ce qui représenterait 42 400 personnes adultes en région Grand Est. Ce retard de diagnostic favorise la survenue de complications cardiovasculaires, ophtalmologiques, neurologiques, rénale, etc, qui font la gravité du diabète en termes de morbi-mortalité (les dépenses directement liées au diabète et à ses complications atteignent 7,9 milliards d'euros en 2014)

Les principaux constats identifiés en région conduisent à la nécessité de :

- Renforcer la promotion d'une alimentation saine et d'une activité physique régulière ;
- Améliorer le dépistage et la prise en charge précoce des maladies chroniques ;
- Améliorer l'information des professionnels et les personnes atteintes de maladies chroniques ;
- Poursuivre le décloisonnement du système de santé en encourageant les expérimentations relatives aux modes de coopération pluridisciplinaires (communautés professionnelles territoriales de santé / équipes de soins primaires) ;
- Faciliter l'implication et la maîtrise par la personne atteinte de maladie chronique de son parcours de soins, par un meilleur accompagnement des personnes afin qu'elles vivent au mieux avec leur maladie chronique : annonce, éducation thérapeutique ;
- Valoriser et diffuser des actions positives ou reconnues comme efficaces.

Le parcours « maladies chroniques » traite des objectifs spécifiques relatifs au diabète, à l'insuffisance rénale chronique, aux maladies respiratoires et aux maladies du foie. Cette thématique est également abordée dans d'autres chapitres du schéma régional de santé, en particulier l'axe stratégique 1 portant sur la prévention (alimentation saine, activité physique régulière, ETP et santé environnement) et d'autres parcours (cancer, obésité des enfants-adolescents, neurovasculaire...).

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Afin de permettre aux patients de mieux vivre avec leur maladie chronique, il s'agit de faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé de ces derniers par la mise en œuvre de **huit objectifs opérationnels** :

- Le repérage précoce ainsi que le dépistage sont essentiels dans la prise en charge de la maladie, des actions de dépistage du diabète chez les personnes à risques **[Objectif 1]** et le dépistage de la rétinopathie **[Objectif 2]** seront développées ;
- Les parcours de soins du patient insuffisant rénal doivent être organisés de façon graduée en tenant compte des spécificités territoriales **[Objectifs 3, 4 et 5]** ;
- L'information et la connaissance du grand public sur ces pathologies doivent être développées **[Objectif 6]** ;
- La prévention et la promotion de la santé des maladies respiratoires et des maladies du foie doivent être renforcées **[Objectifs 7 et 8]**.

/// OBJECTIFS OPERATIONNELS

Objectif 1 Améliorer le dépistage du diabète chez les personnes à risque

L'objectif est d'optimiser le diagnostic précoce des diabétiques de type 2 et le repérage des patients atteints de pré diabète pour les faire bénéficier d'une prise en charge préventive éducative et /ou thérapeutique en se basant sur une coopération étroite entre pharmacien et médecin

- ▶ Étendre à tout le Grand Est le programme de dépistage du diabète en officine en adaptant si besoin le protocole de l'expérimentation menée sur 3 départements ;
- ▶ Expérimenter des actions de dépistage du diabète chez les publics en situation de précarité.

🔗 *En lien avec l'objectif « Promouvoir une alimentation saine et une activité physique régulière » (page 18)*

🔗 *En lien avec l'objectif « Développer l'éducation thérapeutique du patient » (page 29)*

Objectif 2 Intensifier le dépistage des rétinopathies

Les rétinopathies diabétique et hypertensive grave sont des complications graves et peuvent être dépistées précocement, et prévenues, via un suivi régulier du fond d'œil. Les difficultés d'accès à une consultation d'ophtalmologie sont cependant importantes, et ont conduit les acteurs à mettre en place des organisations dédiées à ces dépistages, incluant des dispositifs de télémédecine, l'acte étant inscrit à la classification commune des actes médicaux (CCAM).

- ▶ Mailler le territoire en rétinographes et en personnels formés pour garantir un accès de tous les patients diabétiques et/ou hypertendus à ce dépistage.

Objectif 3 Diminuer d'au moins 50% le nombre de personnes insuffisantes rénales dialysées en urgence

L'objectif porte sur le repérage, le dépistage et la prise en charge précoce de la maladie rénale chronique, dans le but d'éviter ou de ralentir possible le passage à la phase terminale de la maladie qui impose un traitement de suppléance par dialyse. Schématiquement, pour le repérage et le dépistage, la biologie médicale est l'élément clé du diagnostic et produit une information qu'une meilleure coordination des acteurs (biologistes médicaux, médecins généralistes, pharmaciens de ville...) permettrait d'exploiter afin d'avoir un repérage des patients concernés plus efficient. Ensuite, pour les patients diagnostiqués insuffisant rénaux chroniques, l'objectif est d'éviter ou ralentir l'évolution de la maladie vers le stade terminal de la maladie, qui confronte le patient à la perte d'une fonction vitale et dont le traitement, en dehors du coût humain, représente annuellement par patient entre 30 000 et 90 000 euros en fonction des modalités de suppléance mises en œuvre. Les actions sont donc de :

- ▶ Renforcer la coordination entre professionnels (laboratoire de biologie médicale, médecin traitant, néphrologue et autres médecins spécialistes) ;
- ▶ Développer l'utilisation d'une combinaison de critères biologiques permettant de détecter les patients les plus à risques de progression vers l'insuffisance rénale chronique ;
- ▶ Favoriser une couverture médicale spécialisée en néphrologie organisée ;
- ▶ Promouvoir la mise en œuvre de coopérations interprofessionnelles dans le cadre du suivi de patients insuffisants rénaux à partir du stade III b (insuffisance rénale modérée).

Objectif 4 Augmenter le nombre de patients en insuffisance rénale pris en charge hors centre lourd de dialyse

La préservation de l'autonomie des patients contraints par les traitements de suppléance lourds et itératifs devra être favorisée. Ainsi un accès équitable à tous les traitements (modalités hors centre en particulier dialyse péritonéale, hémodialyse autonome, greffe) doit être assuré, avec l'objectif de réaliser l'adéquation entre le type de traitement et les caractéristiques du patient y compris en termes de compétences, capacités et garantissant une qualité de traitement au regard des recommandations en vigueur. En lien avec l'objectif précédent, les patients seront en amont de la suppléance informés et formés aux différentes techniques de suppléance afin d'aboutir à une décision partagée au regard de l'orientation vers la modalité de traitement. Pour les patients ayant dû démarrer une hémodialyse en centre en urgence, leur dossier sera réévalué pour leur offrir la possibilité de réorientation vers les modalités les plus autonomes de traitement.

- ▶ Faire évoluer les autorisations pour l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extra-rénale afin de renforcer l'accessibilité à toutes les modalités de traitement.

Objectif 5 Augmenter le nombre de patients éligibles inscrits sur une liste d'attente de greffe rénale

La greffe, lorsqu'elle est possible, est le traitement de l'insuffisance rénale terminale apportant au patient la meilleure qualité de vie. Le poids financier de ce traitement, identique la première année au coût engendré par l'hémodialyse en centre, décroît rapidement à partir de la deuxième année, conjuguant ainsi un bénéfice pour le patient et pour la collectivité. Aussi, il faut :

- ▶ Favoriser les parcours de patients permettant de mettre en œuvre les recommandations de la HAS de 2015 visant à engager les patients dans une démarche d'inscription sur la liste d'attente de greffe précocement ;

- ▶ S'assurer que les moyens soient réunis pour que le bilan de pré-greffe puisse se faire rapidement pour le receveur et le donneur potentiel ;
- ▶ Favoriser la réévaluation des dossiers des patients en traitement de suppléance au regard de l'orientation vers la greffe ;
- ▶ Favoriser toutes les initiatives permettant de faire connaître et développer la greffe à partir de donneur vivant ;
- ▶ Développer avec les établissements habilités à effectuer des greffes, des initiatives locales pour accélérer le développement de la greffe de donneur vivant.

Objectif 6 Améliorer la coordination des acteurs grâce aux outils du numérique

L'objectif est de mettre à disposition des professionnels de santé grâce à une interface adaptée une information pour les soutenir dans leur pratique grâce aux outils du numérique ; pourraient être disponibles par exemple des fiches pratiques, des recommandations avec aide au diagnostic, et l'orientation vers les structures locales : filière bariatrique, professionnels para médicaux, réseaux de santé, d'activités physiques adaptées (APS), programmes ETP, ainsi qu'un annuaire des ressources. La bonne identification des ressources locales dans le cadre du parcours d'une personne atteinte de maladie chronique renforcera la connaissance des acteurs de l'offre sur le territoire, leur coordination et de fait la prise en charge des patients.

L'objectif opérationnel est d'intégrer l'offre en Grand Est dans les référentiels existants dont le répertoire opérationnel des ressources (ROR). Dès 2018, les parcours diabète et BPCO seront déployés.

↻ *En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185)*

Objectif 7 Améliorer la prévention et la prise en charge des affections respiratoires notamment de la broncho pneumopathie chronique obstructive

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire chronique caractérisée par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes. Sa cause principale est le tabagisme dans 85 % des cas mais aussi des expositions environnementales, notamment professionnelles. On estime qu'entre deux tiers et 90 % des personnes ne sont pas diagnostiquées à temps. Dans ses formes les plus sévères, la BPCO conduit à l'insuffisance respiratoire chronique nécessitant l'administration d'oxygénothérapie de longue durée au moins 15 heures sur 24.

Maladie silencieuse à ses débuts, le diagnostic peut tarder. Le dépistage et la prise en charge précoce de la BPCO permet de réduire les hospitalisations, maintenir la capacité respiratoire et améliorer la qualité de vie des patients.

- ▶ Prévenir la survenue de la BPCO :
 - Maintenir ou rendre un environnement favorable à la non consommation de tabac et de cannabis et à la réduction des expositions environnementales pathogènes ;
 - Promouvoir les comportements et ressources personnelles favorables à la santé et au sevrage tabagique ;
 - Faire une campagne de communication ciblée.
- ▶ Diagnostiquer précocement la BPCO :

- Sensibiliser les médecins généralistes et les médecins du travail à l'intérêt de la détection précoce de la BPCO ;
 - Former les médecins généralistes et les médecins du travail à la détection précoce de la BPCO par la mesure du souffle dans le cadre de la formation médicale continue.
- ▶ Permettre l'accès des patients atteints de BPCO à l'éducation thérapeutique : développer l'offre de proximité en matière d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de BPCO.

🔗 *Faire passer la part des fumeurs quotidiens sous la barre des 20% » (page 18)*

🔗 *En lien avec l'objectif «Renforcer l'intervention de conseillers en environnement intérieur» (page 24)*

Objectif 8 Lutter contre les maladies du foie en améliorant la prévention, le dépistage et l'accès au traitement

Les hépatites B et C sont des infections virales touchant le foie pouvant entraîner des complications graves (cirrhoses, cancers). Les principales expositions à risque de transmission en France pour l'hépatite B sont les rapports sexuels à risque (avec un partenaire porteur d'une infection chronique par le VHB, en cas de partenaires multiples ou de rapports entre hommes), la transmission materno-fœtale et le séjour dans une zone d'endémie. La transmission peut également intervenir par exposition à du sang ou des objets contaminés tels que lors d'échanges de seringues ; de pratiques de tatouage, piercing ou acupuncture ainsi que lors d'échanges d'objets de toilettes personnels. La prévalence de l'hépatite B est significativement supérieure dans la région Grand Est par rapport aux autres régions françaises, on évalue l'incidence à 38 800 personnes (<1% de la population adulte). L'hépatite C est transmise par la transmission sanguine, par contact direct, ou par l'intermédiaire d'un objet contaminé. Dans le Grand Est, on estime qu'environ 23 300 personnes en sont atteintes (0,42% de la population adulte).

Au-delà des hépatites virales, c'est l'ensemble des maladies du foie, en particulier liées à l'alcool et au syndrome métabolique qu'il faut considérer afin d'avoir un impact sur la mortalité évitable. Dans le Grand Est, il y a 2,5 millions de personnes en surpoids (43% de la population), avec le risque pour cette population de développer une stéatose (foie gras), une non alcoolique stéatose hépatite (NASH) ou une fibrose du foie. Le risque de fibrose du foie augmente de 15 % par indice de masse corporel supérieur à 25.

- ▶ Concernant l'hépatite C, il s'agira de :
- Participer à l'éradication de l'hépatite C en encourageant la population générale à effectuer au moins un dépistage de l'hépatite C durant sa vie ;
 - Renforcer la prévention et le dépistage de l'hépatite C (conjoint à l'hépatite B et au VIH) en allant vers les populations vulnérables (usagers de substances psychoactives, détenus, migrants, population psychiatrique et population en situation de précarité...) et en favorisant leur accès aux soins ;
- ▶ Considérer les maladies du foie dans leur globalité en améliorant leur prévention, leur diagnostic initial et leur prise en charge via la mise en place d'une filière de soins spécifiques.

4/ AMÉLIORER LE PARCOURS DE SANTÉ DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER

/// CONSTATS ET ENJEUX

Les cancers demeurent la première cause de mortalité dans la région Grand Est. Ils sont responsables de plus de 13 700 décès annuels et représentent 28% des causes de décès. Le taux comparatif de mortalité par cancer est supérieur à la moyenne nationale avec 229 décès pour 100 000 habitants versus 218 au niveau national pour la période 2011-2013. Les cancers représentent également la première cause de mortalité avant 65 ans dans la région, soit 40% des décès prématurés, avec en particulier les cancers de la trachée, des bronches et des poumons (1 139 décès annuels). Une grande partie de ces cancers est considérée comme évitable car liée à des comportements à risque (tabac, alcool, rayons UV), à des modes de vie (nutrition, sédentarité) ou à l'environnement (pollutions diverses, expositions professionnelles).

L'évolution des connaissances scientifiques, les innovations médicales et technologiques modifient profondément les modes de prise en charge en cancérologie. Les phases d'hospitalisation sont de plus en plus courtes, la part des soins réalisés en ambulatoire ou à domicile progresse, la prise en charge personnalisée du patient en fonction des spécificités génétiques et biologiques de sa tumeur se développe. Enfin, l'évolution des traitements du cancer amène de plus en plus de personnes à vivre avec une maladie devenue chronique et confère à la personne atteinte d'un cancer un rôle d'acteur actif pour gérer sa maladie. Aujourd'hui plus d'une personne sur deux guérit après un diagnostic de cancer.

L'évaluation des projets régionaux de santé 2012-2017 des territoires d'Alsace, de Lorraine et de Champagne Ardenne, le niveau de mise en œuvre du 3^e plan cancer 2014-2019 ainsi que l'écart entre l'état des lieux et les recommandations de l'Institut national du cancer ou des instructions réglementaires relatives au cancer ont permis d'identifier les points à améliorer ou à mettre en œuvre pour la région et plus particulièrement :

- Un manque d'actions de prévention et de promotion de la santé pour faire face aux principaux facteurs de risque de cancer pour la région : tabac, alcool, sédentarité ;
- Des taux de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal variables d'un département à l'autre et restant à améliorer en ciblant plus particulièrement les populations les plus fragiles ; la nécessité d'organiser le dépistage du cancer du col de l'utérus dans les territoires lorrains et champardennais ;
- Des délais de diagnostic du cancer de l'enfant et un suivi à long terme des enfants traités pour cancer à améliorer ;
- Un besoin de développer et de sécuriser les chimiothérapies orales, à domicile ou dans un centre associé ;
- Des prises en charge en chirurgie ambulatoire à augmenter pour le cancer du sein, à développer pour d'autres cancers ;
- Des modalités de fonctionnement et d'organisation des établissements autorisés pour le traitement du cancer à améliorer : organisation de l'offre de soins de support, de la fonction de coordination, repérage de la fragilité et des besoins en évaluation oncogériatrique, élaboration systématique d'un programme personnalisé de soins, identification de la filière d'aval ;
- La nécessité de donner accès aux innovations et techniques les plus avancées, en particulier en radiothérapie et en oncogénétique.

Ces différents axes ont fait l'objet de réflexions en cohérence avec le plan national de lutte contre le cancer 2014-2019 qui inclut le programme national de réduction du tabagisme.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Pour répondre aux constats et enjeux, **les 15 objectifs opérationnels** définis ci-après, s'inscrivent parmi les grands axes du Plan Cancer :

- Investir dans la prévention **[Objectif 1]** ;
- Favoriser des diagnostics plus précoces **[Objectif 2]** ;
- Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge : délais de prise en charge, qualité des prises en charge, orientation des cas complexes, besoins spécifiques des enfants et personnes âgées, coordination ville-hôpital... **[Objectifs 3 à 8]** ;
- Accompagner les évolutions technologiques et thérapeutiques : chimiothérapie orale, radiothérapie **[Objectifs 9 à 11]** ;
- Faire évoluer les formations et les métiers de la cancérologie [cf. axe stratégique n°3 relatif aux ressources humaines en santé] ;
- Accélérer l'émergence de l'innovation au bénéfice des patients [cf. axe stratégique n°7 relatif aux innovations] ;
- Conforter l'avance de la France dans la médecine personnalisée **[Objectifs 12 et 13]** ;
- Préserver la continuité et la qualité de vie **[Objectifs 14 et 15]**.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Améliorer la prévention primaire des cancers et des récidives

Prévenir l'apparition d'un cancer revient à adopter des comportements favorables à la santé en termes de nutrition, d'activité physique ou encore de consommation de substances potentiellement addictives, en particulier le tabac, reconnu comme un facteur clé dans l'apparition et le développement de nombreux cancers. Or, la région Grand Est présente le taux de fumeurs le plus élevé au niveau national : 31,3% versus 28,1% France entière. Les actions mises en œuvre doivent permettre une meilleure diffusion des messages de prévention primaire, notamment sur les risques liés au tabac et doivent cibler en priorité les personnes les plus fragiles ainsi que les jeunes et les femmes.

En conséquence, les actions suivantes sont proposées :

- ▶ Créer et piloter un groupe de travail régional multipartenarial « Prévention / communication Cancer » permettant de suivre le déroulé des campagnes nationales et locales et de proposer de nouvelles actions, en ciblant plus particulièrement les jeunes et les personnes précaires. La lutte contre le tabac y tiendra une place importante, les liens cancer-environnement et cancer-exposition solaire seront abordés ;
- ▶ Faciliter l'accès aux dispositifs de sevrage tabagique (consultations dédiées, programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), d'activité physique adaptée, aux personnes atteintes de cancer dans le cadre de la prévention de la récurrence et améliorer la lisibilité de l'offre pour les patients et les professionnels (répertoire opérationnel des ressources, annuaires des soins de supports...) ;
- ▶ Veiller à ce que la prévention des cancers et notamment les risques liés au tabac soient abordés lors de rencontres avec le public ou dans les supports de communication utilisés par les promoteurs d'actions de prévention primaire et que celle-ci soit inscrite dans leurs CPOM.

🔗 *En lien avec l'objectif « Faire passer la part des fumeurs quotidiens sous la barre des 20% » (page 18)*

🔗 *En lien avec le parcours « Renforcer la prévention des conduites addictives et améliorer le parcours des personnes en situation d'addiction » (page 105)*



Objectif 2 Augmenter de 6 à 8 points le taux de participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal, et de 5 points le taux de participation au dépistage organisé du cancer du col de l'utérus

Les dépistages organisés des cancers souffrent d'un contexte de défiance pouvant contribuer à diminuer la participation de la population ainsi que des professionnels de santé aux campagnes de dépistage organisé. En avril 2017, le Ministère de la santé a engagé un plan d'action pour la rénovation du dépistage organisé du cancer du sein.

En 2015-2016, les taux de participation aux dépistages organisés pour la région Grand Est s'élèvent à :

- 36% pour le cancer colorectal, 3^e région de France ;
- 52,2% pour le cancer du sein, 8^e région de France.

À noter également, un taux de participation lors de l'expérimentation réalisée en Alsace à hauteur de 72,5% pour le cancer du col de l'utérus entre 2010 et 2012. La généralisation de ce dépistage est désormais requise.

Les personnes à cibler en priorité sont les publics en situation précaire et les cinquantenaires. Pour le cancer colorectal, les hommes participent moins que les femmes au dépistage organisé.

Par ailleurs, les disparités observées entre les départements de la région nécessitent une mutualisation des moyens et une organisation commune entre les onze structures de gestion des dépistages organisés de la région.

Ces constats conduisent à proposer les actions suivantes :

- ▶ Accompagner la mutualisation des structures de gestion des dépistages organisés des cancers ;
- ▶ Améliorer le partenariat entre les structures de gestion des dépistages organisés et le réseau associatif local : centres socio-culturels, association de quartiers, de seniors, d'étudiants... ;
- ▶ Créer et piloter un groupe de suivi de chaque dépistage organisé comprenant un comité scientifique ;
- ▶ Disposer de données relatives à la participation aux campagnes de dépistage organisé par quartier dans les villes de la région engagées ou s'engageant dans un contrat local de santé ;
- ▶ Développer la promotion du dépistage organisé en entreprise pour toucher les personnes cinquantenaires ;
- ▶ Généraliser le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus.

Objectif 3 100% des centres associés pour la réalisation de chimiothérapies disposent d'une convention et d'une charte de fonctionnement visées par l'ARS

Pour prendre en charge les personnes atteintes de cancer, les établissements de santé doivent disposer, depuis 2009, d'une autorisation spécifique délivrée par l'ARS. Certains centres, dits « associés », participent également à la prise en charge de proximité de personnes atteintes de cancer en association avec un titulaire de l'autorisation, en administrant des traitements de chimiothérapie prescrits par celui-ci ou en réalisant le suivi de tels traitements.

La région Grand Est recense 12 centres associés : 5 en Champagne-Ardenne (CH de Sedan, Clinique de Champagne à Troyes (2), CH de Troyes, CH d'Épernay), 4 en Lorraine (CH de Briey, CH de Lunéville, CH de Neufchâteau, CH de Remiremont) et 3 en Alsace (CH de Saverne (2), CH d'Altkirch).

La mise en place de cette offre de proximité ne doit pas être la résultante d'un objectif conduisant à la réalisation d'une activité de chimiothérapie s'affranchissant des seuils et du régime des autorisations.

Il convient donc d'encadrer la mise en œuvre de cette activité au sein du centre associé par la mise à disposition d'outils tels une charte de fonctionnement, une convention, etc. précisant notamment les modalités de prescription, de préparation des chimiothérapies, de mise en œuvre du plan de traitement, d'organisation de la continuité des soins, de prise en charge des complications y compris les transferts vers le site de l'établissement autorisé, la participation aux réunions et aux revues de morbi-mortalité, la composition de l'équipe médicale, paramédicale, la formation, etc.

Les actions suivantes sont proposées :

- ▶ Mettre en place, sous l'égide de l'ARS, un groupe de travail régional chargé notamment, de l'élaboration d'un modèle régional de convention et de charte de fonctionnement ;
- ▶ Étudier la possibilité de déployer la télémédecine entre le centre associé et le site autorisé.

Objectif 4 Réaliser un support de sensibilisation / information des praticiens intervenant auprès des enfants afin de réduire les délais de diagnostic de cancers de l'enfant

Les délais de diagnostics des cancers de l'enfant sont globalement stables depuis 30 ans, malgré le développement d'outils diagnostiques modernes. Les délais médians varient considérablement en fonction du type de tumeur :

- 2 à 3 semaines pour les leucémies, les lymphomes non-hodgkiniens, les tumeurs rénales et les neuroblastomes ;
- 6 à 8 semaines pour la maladie de Hodgkin, les rhabdomyosarcomes, les tumeurs germinales malignes abdominales et le rétinoblastome ;
- 2 à 4 mois pour les tumeurs osseuses, les sarcomes des tissus mous et la plupart des tumeurs cérébrales (avec une variabilité importante en fonction de leur type histologique).

Les déterminants non spécifiques de délais diagnostiques longs sont : un âge élevé de l'enfant, la spécialisation du premier médecin consulté, la non-spécificité des symptômes et la localisation de la tumeur.

Pour certaines tumeurs, une relation est établie de façon claire et confirmée par plusieurs études entre un délai long et une maladie plus grave (cas du rétinoblastome). Pour d'autres (leucémies aiguës, néphroblastome et rhabdomyosarcome), il est aussi probable qu'un délai plus long soit associé à une issue défavorable, même si les études disponibles sont peu nombreuses.

En revanche, pour la plupart des tumeurs cérébrales et osseuses, un long délai au diagnostic n'est pas associé à une issue défavorable.

L'idée reçue selon laquelle le retard au diagnostic des cancers pédiatriques conduit à un moins bon pronostic est souvent fautive. En effet, pour beaucoup de tumeurs, la longueur du délai au diagnostic dépend surtout de la biologie de la tumeur et de son extension plutôt que l'inverse. Ce constat ne doit pas conduire à sous-estimer l'importance d'un diagnostic précoce, et une vigilance particulière doit être accordée aux symptômes persistants ou mal élucidés.

Ainsi, il est envisagé la sensibilisation des médecins intervenant auprès des enfants, aux signes d'appel de cancers afin de favoriser une orientation précoce de l'enfant vers un centre spécialisé.

Le programme de mise en œuvre comporte les actions suivantes :

- ▶ Mettre en place un groupe de travail chargé de valider le contenu d'un document existant sur les signes d'appel de cancers de l'enfant et de mener une réflexion quant aux supports et aux modalités de diffusion les plus adaptés ;
- ▶ Réaliser une étude sur l'évolution des délais de diagnostic des cancers de l'enfant dans la région.

Objectif 5 Les trois centres de référence en oncopédiatrie structurent le suivi à long terme des enfants traités pour cancer à proximité de leur domicile en lien notamment avec le médecin traitant

Les cancers chez les enfants et les adolescents représentent 2500 nouveaux cas par an au niveau national. Le suivi à long terme des enfants atteints de cancer est réalisé sur des périodes supérieures à 10 ans.

Des centres spécialisés ont constitué un maillage avec d'autres établissements de santé et des professionnels pour la prise en charge de proximité. En Grand Est, deux dispositifs existent, en Lorraine et en Alsace, respectivement coordonnés par les CHU de Nancy et de Strasbourg. Le premier s'oriente vers une coordination ville-hôpital avec la mise en place d'une formation par e-learning sur l'oncologie pédiatrique à l'attention notamment, des médecins généralistes. Le second a pour objectif principal d'organiser la filière de soins, afin notamment, de faciliter les diagnostics précoces, d'assurer la continuité des soins, de favoriser les soins de proximité, d'organiser la formation et développer l'homogénéisation des pratiques de soins.

Ce suivi à proximité du domicile du patient, réduit les temps de déplacements pour celui-ci et favorise son maintien dans son environnement familial et social.

Il est souhaitable d'organiser et de structurer le suivi à long terme des enfants atteints de cancer en identifiant les acteurs intervenant dans cette filière de prise en charge et en l'encadrant par une convention et/ou des protocoles laissés à l'appréciation des établissements selon les organisations envisagées.

Ainsi, l'organisation de cette prise en charge de proximité dans le cadre d'un maillage territorial entre le centre de référence, les centres hospitaliers de proximité et/ou les médecins généralistes (possibilité d'HAD) implique de prendre en compte :

- ▶ La répartition des soins entre les différents acteurs incluant le travail de liaison avec les équipes hospitalières et libérales, la permanence 24h/24 et l'identification des différents intervenants dans la prise en charge de proximité ;
- ▶ L'harmonisation et la coordination des pratiques professionnelles par la mise en œuvre de formations communes (avec le cas échéant, des temps d'accueil organisés pour les équipes hospitalières et libérales au sein du centre spécialisé), la rédaction de protocoles communs à l'attention des centres hospitaliers et/ou des médecins généralistes et/ou des médecins coordonnateurs d'HAD ;
- ▶ La coordination entre les acteurs avec l'élaboration d'une convention entre le centre de référence et le centre hospitalier de proximité, la mise en place d'un carnet de liaison en lien avec les réseaux régionaux de cancérologie et la possibilité de déployer la télémédecine entre le centre de référence et les acteurs de proximité.

Objectif 6 100% des établissements autorisés à traiter le cancer repèrent les patients âgés atteints de cancer présentant une fragilité et doivent pouvoir leur proposer une évaluation oncogériatrique, notamment dans le cadre de parcours complexes

L'oncogériatrie est le rapprochement de deux spécialités, la cancérologie et la gériatrie. Cette pratique vise à garantir à tout patient âgé atteint de cancer, un traitement adapté à son état grâce à une approche multidisciplinaire et multi professionnelle. Les coordinateurs des unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) de la région Grand Est partagent plusieurs constats :

- Les patients âgés atteints de cancer sont souvent diagnostiqués tardivement ;

- La consultation d'oncogériatrie est peu valorisée, n'encourageant pas les établissements de santé à la pratiquer et à y consacrer le temps nécessaire ;
- Des outils simples de repérage de la fragilité comme l'échelle G8¹⁴ existent mais sont sous-utilisés ;
- Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux intervenant auprès des personnes âgées (dont le médecin traitant) ne sont pas assez sensibilisés à la thématique, ni formés à l'utilisation d'outils comme l'échelle G8 ou à la détection des symptômes d'alerte ;
- Les possibilités d'évaluation oncogériatrique manquent de visibilité ;
- Il n'y a pas de programme d'éducation thérapeutique du patient destiné aux patients âgés atteints de cancer.

En conséquence, les actions suivantes sont proposées :

- ▶ Étendre l'inscription de l'échelle G8 dans la fiche de réunion de concertation pluridisciplinaire de tous les établissements de santé de la région en précisant l'âge du patient à partir duquel elle doit être remplie ;
- ▶ Mettre en place un groupe de travail réunissant notamment des représentants des UCOG, des dispositifs territoriaux de coordination, des représentants des usagers, afin de définir les parcours complexes ;
- ▶ Élaborer un arbre décisionnel permettant de valider ou non le besoin d'un avis d'un oncogériatre ;
- ▶ Engager une réflexion sur l'identification d'équipes opérationnelles d'oncogériatrie (EODOG), liées aux UCOG, chargées notamment de procéder aux évaluations oncogériatriques des patients présentant une fragilité, tout en assurant la traçabilité de ces évaluations ;
- ▶ Élaborer un cahier des charges (identification EODOG et établissements de santé conventionnés).

Objectif 7 Chaque établissement de santé autorisé pour le traitement du cancer organise en son sein la fonction de coordination, qui s'articulera avec celle mise en place à l'échelle de la zone d'implantation du niveau de soins de référence une fois sa phase d'évaluation achevée

 En lien avec le chapitre « Des zones d'implantation différenciées par niveau de soins » (page 221)

/// Au niveau de l'établissement

L'objectif est de proposer un accompagnement personnalisé tout au long du parcours pour les patients les plus vulnérables pour des raisons psychologiques, sociales ou liées à la maladie et à la complexité des traitements anti-cancéreux. La coordination s'exerce à tous les niveaux, en transversal au sein des différents services, avec la ville (médecin traitant, pharmacien, infirmière) et les réseaux. Elle doit permettre d'identifier les besoins, de transmettre toute information nécessaire, et d'orienter vers des soins oncologiques de support adaptés.

Le renforcement du lien avec la médecine de ville vise également en amont de l'hospitalisation à mieux la préparer. De la même manière, le renforcement de la coordination avec les services d'aval, notamment les soins de suite et de réadaptation, les structures ambulatoires et médicosociales, permettra d'identifier la réponse la plus appropriée au patient en sortie d'hospitalisation, en fonction de ses besoins tout en tenant compte des ressources disponibles sur son territoire.

La préparation de la sortie doit être anticipée dès le début de l'hospitalisation et nécessite une connaissance fine des acteurs de terrain de chaque territoire. En ce qui concerne les situations

¹⁴ Echelle G8 : grille de repérage de la fragilité, explore différentes situations : comorbidité, dénutrition... Un score inférieur ou égal à 14 sur 17 révèle une vulnérabilité du patient aux traitements devant conduire à une évaluation oncogériatrique.

complexes, la coordination avec la ville peut s'appuyer sur les structures existantes et le cas échéant, sur les plateformes territoriales d'appui.

/// À l'échelle de la zone d'implantation du niveau de soins de référence

Afin d'améliorer la lisibilité des structures de coordination intervenant à l'échelle de la zone d'implantation du niveau de soins de référence, les pratiques et la fluidité du parcours du patient en cancérologie, il conviendrait d'étendre cette fonction de coordination à la zone d'implantation du niveau de soins de référence. Cette structuration est à réaliser en lien avec les centres de coordination en cancérologie (3C) et les réseaux régionaux de cancérologie (RRC).

Néanmoins, il apparaît nécessaire au regard notamment, de l'hétérogénéité des 3C, tant dans leur fonctionnement que dans leur périmètre, de procéder au préalable à un état des lieux des structures de coordination, dont les 3C et les RRC, intervenant au niveau de ce territoire.

Le programme de mise en œuvre se décline de la manière suivante :

- ▶ Réaliser un état des lieux, notamment sur le fonctionnement et l'articulation des RRC et 3C ;
- ▶ Formaliser la fonction de coordination au sein de l'établissement et définir le rôle de l'infirmière de coordination en cancérologie (IDEC) hospitalière ;
- ▶ Mettre en place un groupe de travail ayant pour objet l'harmonisation des pratiques entre les 3C ;
- ▶ Standardiser des outils tels que le programme personnalisé de soins (*cf. objectif 8*) et le programme personnalisé de l'après cancer (PPAC) pour favoriser l'échange et le partage d'informations avec l'appui notamment des RRC.

Objectif 8 Chaque établissement doit assurer la remise d'un programme personnalisé de soins standardisé à chaque patient et organiser sa traçabilité

Destiné à être remis à tous les malades dès le début de leur prise en charge, en relais immédiat du dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins (PPS) permet de formaliser la proposition de prise en charge thérapeutique. Il doit permettre également de repérer précocement les difficultés et de mettre en œuvre l'accompagnement social du malade. Le PPS sera relayé, une fois la phase active des traitements terminée, par le programme personnalisé de l'après cancer conduit avec et par les médecins traitants.

Le PPS constitue une des mesures transversales de qualité, rendues obligatoires dans le cadre du dispositif d'autorisation des établissements de santé pour la pratique de la cancérologie. Sa remise aux malades fera l'objet d'un suivi spécifique au sein des établissements autorisés. Actuellement, les PPS sont remis aux patients, mais le support est hétérogène et la traçabilité de leur remise difficile.

Il n'existe plus de modèle national validé. Il est donc proposé en région Grand Est de travailler sur sa mise en œuvre effective de manière harmonisée sur le territoire et de façon lisible pour les patients et l'ensemble des professionnels (en établissements et dans les cabinets libéraux).

Ces constats conduisent à proposer les actions suivantes :

- ▶ Standardiser le PPS, dans le cadre d'un groupe de travail régional chargé de définir les items exigibles du PPS intégrant, le cas échéant, les recommandations nationales ;
- ▶ Définir un outil informatique qui permette un suivi simplifié et la possibilité de le faire évoluer facilement en lien avec le réseau régional de cancérologie et le groupement régional d'appui au déploiement de l'e-santé (GRADeS).

Objectif 9 Développer la prise en charge en ambulatoire

Sous obj. 9.1 La chirurgie ambulatoire

Parmi les cancers les plus fréquents, les indications pour une prise en charge en chirurgie ambulatoire sont limitées à l'heure actuelle, hormis pour le cancer du sein. Une réflexion est en cours au niveau national, avec quelques établissements pilotes, pour accompagner les équipes chirurgicales autorisées à la chirurgie du cancer à mettre en œuvre des projets organisationnels innovants permettant le développement de la chirurgie ambulatoire en cancérologie. À l'issue de ces travaux, un groupe de travail destiné à examiner les indications de prise en charge de pathologies cancéreuses en chirurgie ambulatoire, pourrait être mis en place dans la région Grand Est.

Le taux de chirurgie ambulatoire pour chirurgie du cancer du sein en 2016 est de 46% au niveau national et de 43% pour la région Grand Est (données PMSI). La prise en charge des cancers du sein en ambulatoire est à poursuivre.

↻ *En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire et la performance des plateaux techniques de chirurgie et d'imagerie » (page 147)*

↻ *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins » (page 226)*

Sous obj. 9.2 La chimiothérapie orale

Le parcours des patients sous chimiothérapies orales nécessite une « pluri-professionnalité » de la prise en charge (médecin, pharmacien, infirmier) fondée sur une coordination entre l'équipe hospitalière et l'équipe de premier recours pour le suivi à domicile, et sur une formation des professionnels à la gestion des événements indésirables, notamment ceux de ville, mais également des patients. Des programmes de formation et d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en chimiothérapie orale sont à déployer dans les établissements et les équipes de proximité, afin d'améliorer la prise en charge et l'autonomie des patients.

Le programme de mise en œuvre repose sur les actions suivantes :

- ▶ Préciser les pathologies cancéreuses pouvant faire l'objet d'une prise en charge en chirurgie ambulatoire dans le cadre d'un groupe de travail régional prenant en compte les travaux du Ministère de la santé ;
- ▶ Définir pour la chimiothérapie orale, avec l'appui de l'URPS Pharmaciens et des réseaux régionaux de cancérologie, l'organisation régionale de la prise en charge (bonnes pratiques, identification des étapes principales), les modalités de coordination entre les professionnels de santé (oncologues, pharmaciens, IDE, médecins...), la formation et l'information des professionnels de santé et des patients (ETP) ;
- ▶ Organiser la remise de supports d'information lors du retour à domicile des patients (informations sur les effets secondaires, qui contacter, etc.) ;
- ▶ Mettre en place un groupe de travail chargé d'élaborer des indicateurs de qualité relatifs à la prise en charge en ambulatoire (réhospitalisations suite à un effet indésirable grave lié à une chimiothérapie orale, une chirurgie ambulatoire, niveau de satisfaction des patients...).

Objectif 10 100% des centres autorisés en radiothérapie externe doivent mettre en place une technique « RCMi » en respectant les recommandations relatives au guidage par imagerie

Selon l'observatoire national de la radiothérapie (situation fin 2013 et évolution depuis 2009), la radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité (RCMI) est une technique de haute précision qui permet, grâce à un mouvement des lames du collimateur en cours d'irradiation, de

moduler le débit de dose en chaque point du volume irradié. Les gradients de dose très étroits résultant de cette technique permettent de mieux protéger les tissus sains environnant la tumeur voire, si c'est nécessaire, d'augmenter la dose dans la tumeur et donc l'efficacité sans dégrader la tolérance du traitement. L'observatoire indique que fin 2013, 68 % des centres (sur 139 centres) ont pratiqué la RCMI.

Les indications suivantes sont validées pour la RCMI : tumeurs de la tête et du cou, de la prostate, du rachis, de la base du crâne et pelviennes (cancers du col utérin et du canal anal). En Grand Est, le niveau d'équipement des centres de radiothérapie en RCMI est proche de 100%.

Les bénéfices pour le patient liés à la mise en place de la RCMI et l'existence de cet équipement, justifient pleinement son utilisation par l'intégralité des centres, dans le cadre des recommandations.

Objectif 11 Au moins 70% des centres de radiothérapie doivent pouvoir délivrer une radiothérapie stéréotaxique

La radiothérapie stéréotaxique est une technique de haute précision utilisant un ensemble de faisceaux convergents de très petites dimensions (« micro ou mini faisceaux »), permettant le traitement de volumes tumoraux de très petites tailles avec une très grande précision.

En termes d'indications de la radiothérapie par stéréotaxie extracrânienne (en traitement curatif de première intention), les deux indications suivantes ont été validées par la HAS (fin 2006) : les tumeurs du rachis et les tumeurs bronchopulmonaires primitives.

En ce qui concerne les indications de la radiothérapie par stéréotaxie intracrânienne, les principales pathologies concernées sont les tumeurs malignes et bénignes et les malformations vasculaires.

En région Grand Est, 6 centres sont équipés. Cette technique représente une offre face à des cancers inopérables ou des métastases (notamment cérébrales). Les centres ne disposant pas de cette pratique doivent organiser le recours à celle-ci pour les patients éligibles, lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

En conséquence, les actions suivantes sont proposées :

- ▶ Étudier la possibilité de mettre en place un onglet spécifique dans la fiche RCP permettant de tracer la proposition de prise en charge par radiothérapie stéréotaxique, pour les patients éligibles.
- ▶ Organiser par territoire, l'accès à la radiothérapie stéréotaxique, notamment dans les territoires de l'offre hospitalière pour le niveau de soins de référence ne disposant pas de cette pratique.

Objectif 12 Mettre en place une collaboration entre la biopathologie, les oncogénéticiens et les cliniciens, autour de trois pôles d'expertise

La génétique des cancers concerne deux disciplines disposant chacune d'une organisation spécifique et séparée : la génétique constitutionnelle (oncogénétique) et la génétique somatique ou génétique tumorale.

La génétique constitutionnelle est une discipline mixte clinico-biologique adossant des laboratoires de biologie médicale aux consultations d'oncogénétique. Elle a pour objectif d'identifier les personnes prédisposées héréditairement au cancer, qu'il s'agisse de personnes malades (cas index) ou de membres non malades de leur famille (apparentés) et de mettre en œuvre des moyens de dépistage, de prévention adaptés (imagerie, endoscopie, chirurgie prophylactique) associés aux programmes d'accompagnement de suivi.

En ce qui concerne la génétique tumorale, la France enregistre 28 plateformes de génétique moléculaire des cancers dont 3 en Grand Est. Les plateformes regroupent plusieurs laboratoires de biologie médicale pouvant appartenir à des établissements différents. Elles permettent d'offrir aux

patients l'ensemble des techniques indispensables de génétique moléculaire pour toutes les pathologies concernées et disposent d'un catalogue de 60 tests dont certains sont déterminants pour l'accès à des thérapies ciblées existantes ou en cours de développement. Elles ont pour vocation de réaliser des tests moléculaires innovants pour l'ensemble des patients de la région, quel que soit l'établissement où ils sont pris en charge.

L'objectif est d'organiser un maillage territorial suffisant pour que les prélèvements tumoraux parvenant dans les laboratoires habituels d'anatomopathologie ou les laboratoires de biologie médicale ayant une activité d'hématocytologie puissent être pris en charge rapidement dans une plateforme avec laquelle il existe des liens organisés.

- A Reims : le centre de lutte contre le cancer (CLCC) et le CHU de Reims disposent d'une plateforme de biopathologie non-mutualisée.
- A Nancy : à l'horizon 2018-2019, il est prévu la création d'une plateforme commune de biopathologie entre le CLCC et le CHU de Nancy.
- A Strasbourg : le CHU et le CLCC ont mis en place une plateforme d'oncobiologie commune qui collabore avec l'anatomocytopathologie, qui sera localisée dans une structure unique, l'Institut Régional du Cancer de Strasbourg. Cette mutualisation des activités permet l'optimisation de l'organisation du travail des différents laboratoires de biologie médicale et un degré de synergie important renforçant les dialogues entre les médecins spécialisés en anatomocytopathologie, les biologistes médicaux et les cliniciens, la réduction des coûts, l'amélioration de la prise en charge des patients en amplifiant les stratégies de médecine personnalisée, tout en diminuant les délais de prise en charge.

Cette nécessité de mutualisation devra également intégrer le projet « France Génomique 2025 » consistant à mettre en place en France 12 plateformes de séquençage du génome à très haut débit. La région Grand Est pourrait prétendre à accueillir l'une de ces plateformes, même si le premier appel à projets de 2016 n'a pas retenu la candidature du Grand Est.

Des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) moléculaires associant oncologues, biologistes médicaux, anatomo-pathologistes ont été mises en place en 2017 pour discuter des dossiers avec un résultat d'analyse somatique complexe. Un oncogénéticien est présent en cas de découverte incidentale.

À l'image des coopérations déjà mises en place dans le cadre des RCP moléculaires, il convient d'étendre au niveau de la région Grand Est, la collaboration entre les cliniciens, les oncogénéticiens et les biopathologistes (RCP, mise en place de protocoles communs,...) afin de favoriser la fluidité du parcours du patient.

Ainsi, les actions suivantes sont proposées :

- ▶ Engager une réflexion pour étendre sur le territoire Grand Est, le principe de RCP moléculaires associant des oncogénéticiens (en oncologie thoracique, mammaire et digestive par exemple) ;
- ▶ Homogénéiser les étapes préanalytiques, analytiques ainsi que l'interprétation des résultats à partir des plateformes de biopathologie ;
- ▶ Systématiser :
 - L'obtention d'un consentement éclairé, signé du patient, préalable à toute analyse du matériel tumoral par un panel de gènes, pour la réalisation d'exams complémentaires en génétique constitutionnelle, dans le cas d'un résultat potentiellement constitutionnel ;
 - La proposition d'une consultation d'oncogénétique en cas de découverte imprévue d'une mutation constitutionnelle à partir d'une tumeur.



Objectif 13 Augmenter d'au moins 50% les tests somatiques recherchant une déficience du système « MMR » dans les cancers concernés et améliorer le suivi des patients atteints d'un syndrome de Lynch et de leurs apparentés

Le syndrome de Lynch est une affection génétique due à la présence d'une mutation constitutionnelle d'un gène codant pour une protéine MMR (Mismatch Repair, système de réparation des mésappariements de l'ADN), de transmission autosomique dominante. Ce syndrome représente environ 3% de l'ensemble des cancers colorectaux et 5% des cancers de l'endomètre. En cas de perte de fonction de l'une des protéines du fait d'une altération de l'un des gènes MMR, des erreurs s'accumulent particulièrement au sein des séquences microsatellites (séquences d'ADN).

Dans l'enquête réalisée par le réseau de cancérologie de Lorraine portant sur tous les cas de cancer du rectum de l'année 2011, seulement 40 % des patients de moins de 60 ans du territoire lorrain avaient bénéficié d'une recherche de microsatellites instables (MSI). D'autre part, il est estimé qu'environ 9 cas sur 10 de syndrome de Lynch ne sont pas diagnostiqués (l'incidence de consultations en oncogénétique pour syndrome de Lynch a été en 2015, de 8 consultations pour 100 000 habitants versus 24 dans les Pays de Loire et 10 au niveau national).

Les conséquences pratiques de la connaissance du phénotype MSI sont l'absence de chimiothérapie adjuvante pour un cancer colorectal de stade II car de bon pronostic, la possibilité de sélection pour l'immunothérapie en cas d'évolution métastatique, la surveillance étroite du côlon/rectum et chez la femme, des ovaires et de l'endomètre, la discussion d'une chirurgie prophylactique, la détection des apparentés touchés (1 sur 2).

En conséquence, les actions suivantes sont à décliner :

- ▶ Élaborer un programme de sensibilisation des gynécologues, des gastroentérologues, des chirurgiens et des généralistes sur d'une part, les formes familiales de cancer, en particulier le syndrome de Lynch et d'autre part, sur la législation en matière de parentèle (obligation pour le patient et à défaut pour l'équipe soignante de prévenir les apparentés en cas de découverte d'une mutation prédisposant au cancer) ;
- ▶ Élaborer un compte rendu unique et standardisé de l'analyse génétique somatique incluant le test MSI avec rédaction d'une conclusion claire « cas sporadique » ou « indication d'une consultation d'oncogénétique » ;
- ▶ Étudier la possibilité d'inscrire l'item « antécédents familiaux tumoraux » et l'item « recherche d'une déficience du système MMR », et le nombre de polypes adénomateux ou vilieux dans les fiches de demande de réunions de concertation pluridisciplinaires au moins pour les cancers colorectaux et de l'endomètre ;
- ▶ Mettre en place le cas échéant, une consultation de coordination du suivi.

Objectif 14 100% des établissements de santé disposant d'une autorisation de traitement du cancer organisent de façon formalisée l'offre de soins de support intra et extra hospitalière sur leur territoire

Les soins de support répondent à des besoins qui concernent principalement la prise en compte de la douleur, la fatigue, les problèmes nutritionnels, les troubles digestifs, respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps, les problèmes odontologiques, les difficultés sociales, la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle, l'accompagnement de fin de vie, des patients ainsi que de leur entourage. Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.¹⁵

¹⁵ Circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

Plusieurs études et rapports institutionnels notent des difficultés persistantes d'organisation et d'accessibilité de ces soins (disparités de répartition de l'offre, dans sa qualité et son adaptation aux particularités de la pathologie cancéreuse, non remboursement de certaines prestations de l'offre de ville). En outre, l'offre en place n'a pas suffisamment évolué pour intégrer de nouvelles démarches telles que la prévention tertiaire, l'activité physique adaptée ou la préservation de la fertilité.

Selon le rapport de l'INCa, en complément des quatre prestations prévues par le décret du 21 mars 2007 (douleur, soutien psychologique, accès aux services sociaux et démarche palliative), cinq autres soins doivent être pris en compte (l'activité physique adaptée, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et des aidants, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, la prise en charge des troubles de la sexualité) ainsi que deux techniques particulières d'analgésie.

L'offre de soins de support est inégalement répartie dans la région Grand Est. Elle est plutôt concentrée au niveau des grandes villes et elle est peu lisible surtout dans les territoires à distance de celles-ci. Se pose ainsi la problématique de la lisibilité et de l'accessibilité de cette offre (géographique, financière au regard de la prise en charge par l'Assurance maladie...).

Il convient dans ces conditions de l'améliorer en tout point de la zone d'implantation du niveau de soins de référence et de garantir un même niveau de prestation pour un soin, au niveau de la région, par la mise en place d'une charte.

L'existence d'un projet d'organisation de l'accès à l'offre de soins de support conditionnera le renouvellement de l'autorisation et sera examinée lors de chaque procédure d'autorisation ou dévaluation. Ainsi, les actions suivantes sont proposées :

- ▶ Rédiger une charte signée par les professionnels qui souhaitent s'engager dans les soins de support ;
- ▶ Sensibiliser les établissements de santé à la description de leur offre de soins de support dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR) ;
- ▶ Élaborer une trame pour le projet décrivant l'organisation de l'accès aux soins de support sur le territoire, intégrant la notion de gradation des soins (situations complexes) et l'accompagnement des acteurs de ville pour une prise en charge en proximité du domicile ;
- ▶ Poursuivre le recensement de l'offre extrahospitalière avec l'appui des réseaux régionaux de cancérologie.

Objectif 15 Chaque établissement de santé autorisé pour le traitement du cancer identifie sa filière d'aval

Au regard de la spécificité des pathologies cancéreuses, il s'avère nécessaire d'organiser et d'identifier une filière d'aval. Cette filière peut s'appuyer sur des structures telles l'hospitalisation à domicile (HAD), et les soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés en oncohématologie.

Pour mémoire, les soins de suite et de réadaptation avec la mention de prise en charge spécialisée des conséquences fonctionnelles des affections onco-hématologiques concernent exclusivement les hémopathies malignes chez l'adulte. Chez l'enfant, cette prise en charge peut également concerner les affections oncologiques.

Le développement des SSR en capacité de prendre en charge des patients atteints de cancer est un besoin identifié. Les SSR éprouvent des difficultés à accueillir ces patients, notamment du fait de l'absence de compétences adéquates ou de formation des personnels. Il convient néanmoins d'identifier des SSR disposant de compétences suffisantes pour prendre en charge des pathologies cancéreuses. Dans une première phase, il apparaît opportun de s'appuyer sur les établissements disposant de la mention oncohématologie. La capacité de ces structures devra être renforcée pour disposer d'une offre de SSR polyvalent pouvant accueillir des patients atteints d'autres pathologies cancéreuses.

L'aval peut aussi être amélioré par une meilleure articulation avec l'offre de ville, notamment l'HAD en lien avec les structures territoriales de coordination et d'appui au médecin traitant. À noter, la part des patients en HAD bénéficiant d'une chimiothérapie anticancéreuse [mode de prise en charge principal (MPP) ou associé (MPA)] est de 2% en Grand Est et de 5% au niveau national, selon les données PMSI 2016.

Le développement de l'ambulatoire, des chimiothérapies orales, le renforcement des prises en charge au plus près du domicile, avec notamment les soins de support, nécessitent de recourir davantage aux structures d'HAD qui s'appuient sur un réseau de professionnels libéraux. Il convient d'encadrer la prise en charge par l'élaboration de protocoles (type de chimiothérapies, pathologies concernées,....).

Il est proposé de mener une expérimentation sur un ou deux territoires avec les structures d'HAD volontaires, afin d'évaluer un tel dispositif avant de le généraliser, le cas échéant.

Le programme de mise en œuvre se décline de la manière suivante :

- ▶ Étudier le besoin en SSR pour les patients atteints de cancer ;
- ▶ Mettre en place un groupe de travail sur la gradation de l'offre de SSR en cancérologie et l'identification des pathologies relevant d'une prise en charge de recours sur la base des travaux existants et des recommandations nationales, le cas échéant ;
- ▶ Définir les pathologies cancéreuses pouvant faire l'objet d'une prise en charge en HAD, élaborer des protocoles de prise en charge, identifier les formations à mettre en place, dans le cadre d'un groupe de travail régional ;
- ▶ Identifier un ou deux territoires expérimentateurs pour l'HAD en cancérologie.

🔗 *Objectif complémentaire à ce parcours : « Permettre l'accès à la préservation de la fertilité à toute personne atteinte de cancer » (page 159)*

🔗 *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins » (page 226)*

5/ AMÉLIORER LE PARCOURS DE SANTÉ DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE CARDIO-NEURO-VASCULAIRE

/// CONSTATS ET ENJEUX

Les maladies cardio-neuro-vasculaires (MCNV) recouvrent un ensemble de maladies fréquentes et graves qui ont longtemps représenté la principale cause de décès en France. Aujourd'hui, au niveau national et dans le Grand Est, les MCNV représentent la deuxième cause de mortalité générale, la première pour les femmes et pour l'ensemble des personnes âgées de plus de 65 ans. Malgré une diminution notable de la mortalité par MCNV dans les 10 départements du Grand Est depuis le début des années 2000, le taux de mortalité de la région sur la période 2011-2013 demeure significativement plus élevé que la moyenne nationale (204 décès pour 100 000 habitants contre 186 / 100 000). »

Différents facteurs de risque entrent en cause dans la survenue des MCNV. Si l'âge et les antécédents familiaux apparaissent comme des facteurs contre lesquels il est difficile d'agir, une prévention du surpoids, de la sédentarité, du tabagisme ou de la consommation excessive d'alcool et une optimisation de la prise en charge de l'hypertension artérielle peuvent limiter le risque.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) représente la première cause de handicap acquis de l'adulte (30 000 patients gardent des séquelles lourdes) et la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer.

Les principaux constats effectués en région mettent en évidence :

- Une offre de santé organisée pour répondre à l'urgence et aux besoins des patients, à conforter et déployer sur l'ensemble de la région. Elle est composée :
 - De filières préhospitalières de réponse à l'urgence, coordonnées par les centres 15, intégrant les plateaux de cardiologie interventionnelle, les unités neurovasculaires (UNV), téléconsultation neurologique et téléradiologie (téléAVC) et l'accès à la thrombectomie ;
 - D'unités spécialisées pour prendre en charge les patients en phase aiguë : unité de soins intensifs en cardiologie (USIC) et cardiologie, UNV ainsi que neuroradiologie interventionnelle pour la thrombectomie ;
 - D'une offre de rééducation et de dispositifs permettant d'améliorer la prise en charge du patient (équipes mobiles...).
- Des modalités de suivi et de prise en charge à domicile qui doivent être améliorées. Comme pour toutes les maladies chroniques, l'éducation thérapeutique est un élément majeur de la prise en charge et de la prévention des complications des MCNV. De nombreux programmes ont été développés en région Grand Est, essentiellement sur le versant cardiovasculaire. L'approche neurovasculaire doit être également développée. De plus, la coordination des acteurs autour du patient est primordiale pour éviter les ruptures de parcours.

Les pistes d'amélioration concernent :

- Le développement des actions de prévention primaires, secondaires et tertiaires. L'éducation thérapeutique doit être particulièrement renforcée ;
- L'organisation d'une filière préhospitalière pour la prise en charge des syndromes coronariens aigus et des patients AVC, à l'échelle de la région Grand Est ;

- L'accès au traitement et à la prise en charge spécialisée des patients AVC : accès à la thrombolyse et thrombectomie en développant le téléAVC, accès à l'UNV ;
- Le développement de la prise en charge ambulatoire en rééducation ;
- La prise en charge des patients insuffisants cardiaques, en particulier à domicile ;
- Le suivi à domicile en développant l'offre de consultations post-AVC pour permettre à tout patient AVC de bénéficier de cette modalité de suivi.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Il s'agit de :

- Informer les patients et former les professionnels de santé aux signes évoquant un AVC ou un syndrome coronarien aigu, de façon à diminuer le recours inadapté aux urgences et à améliorer le recours au 15 [Objectif 1] ;
- Organiser, en tout point de la région Grand Est, la filière pré-hospitalière pour les patients coronariens aigus et les patients AVC et AIT (Accident ischémique transitoire), pour leur permettre d'accéder au traitement le plus rapidement possible et entrer dans la filière de soins [Objectif 2] ;
- Améliorer l'accès à l'UNV pour les patients présentant un AVC ou un AIT [Objectif 3] ;
- Améliorer l'accès à la rééducation [Objectif 4] ;
- Améliorer le suivi à domicile des patients insuffisants cardiaques [Objectif 5] et des patients AVC [Objectif 6].

L'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ayant présenté un AVC, est traité dans les chapitres des parcours concernés.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Diminuer d'au moins 50% le nombre d'admissions de patients victimes d'accident vasculaire cérébral aux urgences des établissements ne disposant ni d'unité neurovasculaire ni de téléAVC et le nombre d'admissions de patients victimes de SCA/ST+ aux urgences (ces patients devant être adressés sur un plateau de cardiologie interventionnelle)

Les médecins généralistes sont souvent les premiers interlocuteurs des patients. À ce titre, leur rôle de prévention et de dépistage est primordial. Ce sont eux également qui souvent orientent leurs patients vers le bon dispositif de prise en charge. Il convient d'éviter au maximum les orientations inadéquates qui sont une source de perte de chance, en l'occurrence :

- Passages aux urgences de patients victimes d'AVC dans des établissements ne disposant ni d'unité neuro-vasculaire (UNV) ni de télé AVC ;
- Passages aux urgences de patients souffrant de syndromes coronariens aigus (SCA) avec sus-décalage persistant du segment ST sur l'électrocardiogramme (ST+) qui signifie occlusion coronaire totale. Ces patients doivent être adressés directement sur un plateau de cardiologie interventionnelle.

Le recours au centre 15 est un élément clé du parcours de prise en charge des patients AVC et coronariens aigus, parce que lui seul permet au patient de bénéficier d'une prise en charge adaptée, dans les meilleurs délais. La campagne de communication sur le recours au centre 15 en présence de signes d'AVC a permis de diffuser largement cette recommandation au cours de ces dernières

années. À l'instar de ce qui s'est fait pour l'AVC, et compte tenu de l'évolution de la prévalence des syndromes coronariens aigus, en particulier chez les femmes, il apparaît indispensable de communiquer également sur cette pathologie, et de renouveler celle sur l'AVC. Il s'agira en particulier de :

- ▶ Déterminer les signes de reconnaissances des AVC avec les neurologues en cohérence avec les sociétés savantes, et les diffuser au grand public ;
- ▶ Déterminer les signes de reconnaissances des syndromes coronariens aigus avec les cardiologues, en spécifiant les signes rencontrés chez les femmes, en cohérence avec les sociétés savantes ;
- ▶ Communiquer en lien avec les conseils départementaux de l'Ordre des médecins (CDOM) et/ou de l'union régionale des professionnels de santé (URPS) auprès des professionnels libéraux ;
 - Courrier ordinal et/ou URPS annuel rappelant les recommandations HAS ;
 - Intervenir à la semaine médicale de Lorraine ;
- ▶ Intégrer ce point dans la formation médicale continue.

Objectif 2 100 % des patients présentant des signes SCA/ST+ ou des signes d'AVC, régulés par le centre 15, sont adressés conformément aux filières préhospitalières

Les modalités et les délais de prise en charge en urgence des patients présentant des signes de SCA/ST+ ou d'AVC sont essentiels dans la prise en charge du patient. En effet, le pronostic est fonction des troubles initiaux, de la rapidité de prise en charge, de l'intensité de la rééducation. Il est donc important de disposer en Grand Est d'une filière de prise en charge pré hospitalière SCA/ST+ et AVC, dont les modalités sont adaptées aux besoins des territoires, en tenant compte, pour l'AVC, des recommandations sur la thrombolyse et la thrombectomie. Cette filière de prise en charge doit être élaborée avec les professionnels hospitaliers et préhospitaliers les usagers et diffusée au grand public, dans le but de garantir la qualité et sécurité de la prise en charge des patients. La prise en charge de l'AVC de l'enfant doit également faire l'objet de l'organisation d'une filière spécifique de prise en charge, en lien avec les professionnels concernés :

Il s'agira plus particulièrement de :

- ▶ Préciser les stratégies de prise en charge, dans un délai compatible avec l'état du patient et l'accès aux plateaux techniques ;
- ▶ Rédiger les procédures régionales de prise en charge avec les professionnels concernés (cardiologues, neurologues, pédiatres et urgentistes) des établissements de santé publics et privés, ainsi qu'une procédure concernant l'AVC de l'enfant.
- ▶ Se doter d'outils d'évaluation permettant une évaluation des filières AVC et SCA/ST+ ;
- ▶ Donner plus de visibilité aux filières (description dans le ROR).

Objectif 3 Admettre au moins 80% des patients AVC et AIT en unité neuro-vasculaire (hors hémorragies sous-arachnoïdiennes et hématomes traumatiques)

Les recommandations des sociétés savantes et de la HAS préconisent que tout patient AVC ou AIT soit proposé à une UNV. Ces unités sont en effet dotées du plateau technique et des compétences soignantes permettant la prise en charge en phase aiguë, notamment l'administration de la thrombolyse. Les UNV permettent également la réalisation d'un bilan complet spécialisé et la mise en place d'une rééducation précoce.

En région Grand Est, le taux de passage de patients victimes d'AVC et d'accidents ischémiques transitoires (AIT) en UNV est en moyenne de 38% avec des variations territoriales de +/-10%. L'amélioration de ce taux est donc indispensable, et nécessite des efforts organisationnels. Il s'agira de :

- ▶ Mailler le territoire en UNV avec 1 UNV par zone d'implantation du niveau de soins de référence, et adapter les capacités d'accueil aux besoins identifiés pour l'ensemble des patients de la région Grand Est, en particulier :
 - Créer une UNV dans la zone d'implantation n°1 Nord Ardennes ;
 - Accompagner l'UNV du CHU de Reims pour augmenter sa capacité d'accueil et répondre aux difficultés de démographie médicale en neurologues (zone d'implantation n°2 Champagne) ;
 - Augmenter la capacité de l'UNV du CHR de Metz-Thionville (zone d'implantation n°6 Lorraine Nord) ;
 - Optimiser la prise en charge des AVC au sein de la zone d'implantation n°10 Basse Alsace Sud Moselle.
- ▶ Envisager l'opportunité de coopérations public-privé locales ;
- ▶ Poursuivre ou déployer le téléAVC dans les territoires non couverts le nécessitant ;
- ▶ Organiser le parcours hospitalier des patients AVC au sein de chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence ;
- ▶ Informer et communiquer auprès des usagers, ordres professionnels, URPS, urgentistes des établissements de santé accueillant des patients AVC ;
- ▶ Décrire précisément la filière dans le ROR.

🔗 En lien avec L'organisation de l'offre sanitaire (page 215)

Objectif 4 Améliorer l'offre en rééducation neurologique dans l'ensemble de la région

Sous obj. 4.1 Au moins 50% des zones d'implantation possèdent une équipe mobile de SSR neurologique

L'évolution des modalités de prise en charge des AVC vers une prise en charge moins hospitalière et plus ambulatoire fait apparaître la nécessité de développer rééducation et réadaptation au domicile du patient. Les expérimentations mises en œuvre dans les anciennes régions ont démontré leur plus-value. Il s'agit à présent d'offrir cette alternative thérapeutique aux patients de la région Grand Est. Il conviendra par ailleurs d'adapter les missions de chacune de ces équipes au contexte et aux besoins locaux, en les orientant vers la coordination des acteurs de la rééducation et/ou vers la rééducation à domicile.

- ▶ Déterminer les territoires propices, établissements volontaires, professionnels volontaires ;
- ▶ Mobiliser les acteurs sur le territoire ;
- ▶ Accompagner la création de ces équipes mobiles ;
- ▶ Évaluer l'action des équipes mises en place.

Sous obj. 4.2 Expérimenter la création d'une maison de santé de rééducation

De nombreux patients victimes d'AVC doivent bénéficier d'une rééducation. Or, il existe des difficultés dans certains établissements, insuffisamment attractifs, pour recruter des professionnels de rééducation, kinésithérapeutes ou orthophonistes. Une maison de santé de rééducation permettrait d'attirer certains professionnels, du fait des modalités d'exercice libéral et coordonné, dans une structure possédant un projet de santé.

- ▶ Déterminer le(s) territoire(s) pour mener cette expérimentation ;
- ▶ Mobiliser les professionnels de santé libéraux via l'URPS et les maisons de santé pluri-professionnelles ;
- ▶ Accompagner la création d'une maison de santé de rééducation via un appel à projets ;
- ▶ Évaluer.

Objectif 5 Au moins 50% des patients insuffisants cardiaques en ALD sont inclus dans un protocole de coopération type « Asalée » ou dans un protocole de suivi à domicile

Le nombre de patients insuffisants cardiaques est en constante augmentation. Les avancées du traitement de l'infarctus du myocarde ont permis une diminution de la mortalité sans pour autant éliminer la morbidité. L'allongement de la durée de survie après infarctus augmente mécaniquement le nombre de patients souffrant d'insuffisance cardiaque.

Les recommandations de prise en charge et de suivi des patients insuffisants cardiaques (IC) préconisent d'optimiser le traitement médicamenteux, d'assurer une éducation initiale, un suivi et un accompagnement à domicile. Sur ce dernier point, les patients ne sont pas suffisamment suivis lors de leur retour à domicile, occasionnant des ré-hospitalisations fréquentes qui pourraient être évitées. Il est donc nécessaire d'améliorer la prise en charge à domicile, en agissant sur :

- La coordination ;
- Le développement de l'éducation thérapeutique ;
- Le suivi médical régulier à domicile dont le suivi médicamenteux ;
- la mise en pratique de la médecine par les preuves (Evidence Based Medicine).

Au regard de la démographie médicale de certains territoires, il apparaît indispensable de développer les coopérations entre professionnels, en particulier entre médecins généralistes et IDE. Ainsi le patient pourrait bénéficier d'un suivi et d'une prise en charge rapprochée. Le protocole de coopération développé par l'association Asalée, en lien étroit avec le médecin traitant, s'adresse aux patients porteurs de pathologies cardiovasculaires. Au regard du bénéfice pour les patients, ce protocole aurait avantage à être déployé sur toute la région Grand Est, et à s'appliquer en particulier aux patients insuffisants cardiaques.

- ▶ Faire un état des lieux des actions existantes ;
- ▶ Déterminer la doctrine régionale relative au protocole de coopération concernant les patients porteurs d'insuffisance cardiaque ;
- ▶ Définir le plan d'action de déploiement en cohérence avec les actions des partenaires ;
- ▶ Suivre et évaluer les dispositifs.

Objectif 6 Chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence propose l'accès à un programme d'éducation thérapeutique neurovasculaire destiné aux patients AVC et AIT

Les patients atteints d'AVC doivent être particulièrement suivis lors du retour à domicile. En effet, cette pathologie chronique, à risque de récurrence, entraîne une fréquentation récurrente du système de santé. Elle nécessite une surveillance étroite pour évaluer régulièrement et ajuster la prise en charge le cas échéant.

Il est indispensable que le patient puisse également comprendre sa maladie et son traitement, et acquérir des compétences qui lui permettent de maintenir et d'améliorer sa qualité de vie. L'accès à un programme d'éducation thérapeutique lui permettra de répondre à ces objectifs. Il convient donc de développer les programmes d'éducation thérapeutique neurovasculaires au sein de chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence de la région Grand Est en lien avec les UNV.

- ▶ Appel à projet ETP neurovasculaire, basé sur un cahier des charges élaboré régionalement avec les spécialistes neurovasculaires, de rééducation, les associations de patients et les URPS concernées.

🔗 En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins (page 226) »

6/ AMÉLIORER LE PARCOURS DE SANTÉ DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE DANS UNE LOGIQUE INCLUSIVE

/// CONSTATS ET ENJEUX

En région Grand Est, on estime à 43 700 le nombre de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer, auxquels s'ajoutent 15 900 patients atteints par une maladie de Parkinson et 9 300 patients atteints par une sclérose en plaques. Les données épidémiologiques indiquent une forte prévalence de la sclérose en plaque dans la région et notamment dans les départements des Ardennes, de Moselle, Meuse, Haute-Marne, Meurthe-et-Moselle et du Bas-Rhin. Pour la maladie de Parkinson, les contrastes sont plus marqués avec une prévalence faible de cette pathologie en Alsace et en Lorraine mais plus importante en Champagne Ardenne.

Le plan des maladies neurodégénératives 2014-2019 (PMND) s'inscrit dans la continuité du plan Alzheimer 2009-2014. Le plan Alzheimer a été élargi à d'autres maladies neurodégénératives : la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

Les points de difficultés :

- L'adressage des patients est organisé, en revanche le temps d'accès à une consultation spécialisée voire d'expertise peut être long (six mois). Le partage de l'information doit être amélioré comme la formalisation de l'annonce du diagnostic ;
- La couverture des programmes d'éducation thérapeutique est incomplète, à noter des files actives faibles et une attractivité limitée pour la maladie de Parkinson ;
- Concernant les centres experts : il n'existe pas de centres experts pour la sclérose en plaques, les centres experts Parkinson et les centres mémoire de ressources et recherche (CMRR) sont méconnus de certains paramédicaux (kinésithérapeutes...) ;
- L'absence de réseaux spécialisés dans la prise en charge de la sclérose en plaque en Champagne-Ardenne ;
- La coordination des accompagnements spécifiques pour les patients de moins de 60 ans est complexe, pour exemple, la prévention de la désinsertion professionnelle ;
- L'organisation du soutien des aidants doit évoluer, les réponses n'étant pas les mêmes pour les 3 pathologies (formation, plateformes de répit ...) ;
- Les dispositifs du plan Alzheimer initialement conçus pour l'accompagnement d'un public âgé doivent évoluer pour répondre aux besoins d'un public plus jeune ;

Les points de vigilance :

- La démographie médicale des neurologues ;
- L'hétérogénéité du maillage territorial en termes de diagnostic et de prises en charge ;
- La méconnaissance des besoins spécifiques de formation des équipes de premier recours accompagnant des patients à domicile ;
- Les contraintes budgétaires (Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), crédits délégués dans le cadre du plan Alzheimer...) ;
- La nécessité de faire évoluer et de restructurer l'offre de répit au sein du Grand Est ;
- La complexité de l'adressage et du suivi des patients neurostimulés ;
- Le recrutement limité des programmes d'éducation thérapeutiques actuellement mis en œuvre (méconnaissance des programmes autorisés, déficit concernant l'adressage...).

Les principaux axes d'amélioration sont :

- Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance ;
- Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches en particulier en structurant l'éducation thérapeutique du patient ;
- Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point et disposer d'un maillage territorial efficient tant dans le champ médico-social que dans le champ sanitaire, en renforçant, entre autre, les liens entre professionnels ;
- Réaliser une évaluation des différents dispositifs mis en place dans le cadre du plan Alzheimer.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Organiser la prise en charge des patients sous l'égide des centres experts

L'objectif vise à renforcer l'expertise en matière de diagnostic et d'orientation des patients atteints de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques en labellisant des centres experts pour ces deux affections. Il n'existe pas de centres experts pour la sclérose en plaques ; les centres experts Parkinson et les centres mémoire de ressources et recherche (CMRR) sont méconnus de certains professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes...). Tenant compte de la diversité des ressources des territoires, c'est au niveau des pratiques qu'il importe d'agir. L'objectif vise à :

- ▶ Installer et labelliser les centres experts pour la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques ;
- ▶ Formaliser l'annonce diagnostique et l'accompagnement de cette étape ;
- ▶ Renforcer l'efficacité de l'organisation autour des centres experts dont les missions sont l'expertise, le recours, la coordination des soins, la diffusion des bonnes pratiques et la formation. Les résultats attendus sont une diminution des temps d'accès à une consultation spécialisée en vue d'un diagnostic.

Objectif 2 Développer et soutenir les prises en charge à domicile des patients atteints de pathologies neurodégénératives

- ▶ Identifier les complémentarités entre les acteurs à domicile et compléter l'offre dans les territoires qui le nécessitent ;
- ▶ Poursuivre les efforts engagés pour le développement des équipes spécialisées Alzheimer de manière à mailler le territoire régional (mesure 22 du plan Alzheimer), de renforcer et d'adapter l'intervention des services à domicile (SSIAD) (mesure 21 du plan Alzheimer).



Objectif 3 Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants, en assurant une meilleure évaluation de leurs besoins, en adaptant les dispositifs et en les faisant connaître

L'organisation du soutien des aidants doit évoluer, les réponses n'étant pas les mêmes pour les trois pathologies Alzheimer, Parkinson et sclérose en plaque. Il faut :

- ▶ Adapter l'aide aux aidants à leurs besoins et à ceux des patients atteints d'une maladie de Parkinson ou d'une sclérose en plaque, l'objectif étant d'accompagner au moins 50% des aidants de patients atteints de pathologies neurodégénératives ;
- ▶ Faire évoluer l'offre de répit pour que celle-ci réponde aux besoins de l'ensemble des malades souffrant de maladies neurodégénératives :
 - Ouverture des plateformes de répit à l'accompagnement d'aidants d'autres pathologies neurodégénératives ;
 - Structuration du répit en adéquation avec les besoins des territoires ;
 - Mailler le territoire en plateformes de répit.

Objectif 4 Organiser le suivi des malades neuro-stimulés

Le suivi des patients neurostimulés est complexe et la qualité de prise en charge demande à être améliorée. Il s'agit de

- ▶ Formaliser à partir des centres experts le suivi des malades neurostimulés en formant les professionnels et en organisant des relais sur les territoires pour la prise en charge ambulatoire de ces patients.

Objectif 5 Procéder à une évaluation des unités cognitivo-comportementales, des unités d'hébergement renforcé et organiser l'installation des nouveaux dispositifs

L'installation des unités cognitivo-comportementales (UCC) et des unités d'hébergement renforcées (UHR) reste complexe en Alsace et en Champagne Ardenne, notamment du fait de problématiques de financement. Les besoins en termes d'installation sont de :

- 2 (UCC), une en Alsace (en cours) et une en Moselle ;
- en Alsace, 4 UHR au regard des 8 attribuées, et 5 UHR (2 UHR sanitaires et 3 UHR médico-sociales) en Lorraine.

L'évaluation de l'activité de ces unités vérifiera la mise en œuvre des bonnes pratiques en vue d'améliorer la qualité des prises en charges en UHR et en UCC.

Objectif 6 Accroître le déploiement des pôles d'activités et de soins adaptés au sein des EHPAD de manière à assurer le maillage du territoire régional

L'objectif vise à poursuivre le déploiement des pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) en saisissant notamment l'opportunité réglementaire de mutualiser un PASA entre plusieurs établissements en s'assurant d'un maillage cohérent :

- ▶ Achèvement du déploiement des PASA prévus dans le cadre du précédent plan Alzheimer ;
- ▶ Augmentation du nombre d'EHPAD avec PASA.

Objectif 7 Améliorer l'accès des patients atteints de maladies neurodégénératives à l'éducation thérapeutique

Les résultats attendus sont une augmentation du nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaque ayant suivi un programme d'éducation thérapeutique.

- ▶ Améliorer l'accessibilité des programmes existants à un plus grand nombre de patients et en proximité ;
- ▶ Développer les programmes d'ETP, prioritairement pour la sclérose en plaque en Champagne Ardenne et pour la maladie de Parkinson en Lorraine.

🔗 En lien avec « L'organisation de l'offre médico-sociale » (page 203)

7/ AMÉLIORER LE PARCOURS DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES DÈS LES PREMIERS SIGNES DE LA MALADIE

/// CONSTATS ET ENJEUX

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2000. Très nombreuses (plus de 7000 répertoriées à l'heure actuelle), les maladies rares représentent un enjeu majeur de santé publique, touchant en France plus de 3 millions de personnes (5% de la population), soit plus de 275 000 personnes dans le Grand Est. Ces maladies sont pour 80% des cas d'origine génétique et pour 20% des cas correspondent à des maladies d'origine auto-immune, des cancers ou des infections. Les deux tiers de ces maladies apparaissent avant l'âge de 2 ans et 60% s'expriment avant l'âge adulte. Souvent graves, elles sont évolutives, complexes et majoritairement chroniques. Elles sont incapacitantes pour la moitié d'entre elles.

Les maladies rares et les handicaps qu'elles entraînent peuvent provoquer l'isolement social et psychologique des malades et de leurs proches. De nombreux malades et professionnels de santé combattent cet isolement au sein d'associations, regroupées au niveau européen¹⁶ ou à l'échelon national¹⁷. Ces associations de malades sont une ressource remarquable, que ce soit pour diffuser l'information, la formation, relayer les besoins des personnes concernées, activer les leviers pour améliorer le diagnostic et l'accompagnement sans oublier la recherche, essentielle dans ce domaine évolutif.

L'insuffisance des connaissances et la difficulté d'accès à l'information liées à la diversité des pathologies font de ces maladies un champ à part, réunissant des affections de spécialités variées, unies par leur rareté et par les interrogations qu'elles suscitent. L'errance diagnostique, fréquente, est source de retard pour la prise en charge spécifique. L'expertise est assurée par les professionnels spécialisés qui assurent une double mission, prise en charge des patients et activités de recherche.

Une offre de prise en charge spécialisée s'est structurée au fil des années. Depuis 2004, deux plans nationaux successifs ont permis, entre autres actions, la création de 23 filières de santé maladies rares (FSMR). Celles-ci animent les activités d'un réseau national de centres de référence maladies rares (CRMR) dont les équipes disposent d'une expertise élevée dans le domaine des soins, de la recherche et de la formation. Les filières peuvent également s'appuyer sur des centres de compétence maladies rares (CCMR), assurant la prise en charge et le suivi global (sanitaire, social et médico-social) des personnes malades au plus proche de leur domicile. La nouvelle procédure de labellisation des CRMR pour la période 2017-2023¹⁸ a abouti à la labellisation de 16 centres de référence en région Grand Est (363 au niveau national) et au recensement de 151 centres de compétence en région Grand Est (1 773 au niveau national). Enfin, l'offre de consultations offerte par les structures spécialisées (CRMR, CCMR, FSMR) est complétée par des consultations de génétique médicale dans les principaux établissements de santé de la région.

Les constats portés au niveau national s'appliquent à la situation du Grand Est : méconnaissance du champ des maladies rares, retard au diagnostic, difficultés d'accès aux informations pour les malades, leurs familles mais également pour les professionnels, ruptures dans le parcours (lors du passage à l'âge adulte, de prises en charge non programmées ou encore lorsque la maladie devient invalidante).

De nouvelles professions pourraient contribuer à une organisation plus efficiente de l'offre diagnostique (conseillers en génétique, infirmier(e)s de pratique avancée, de coordination), mais elles sont peu répandues dans la région (manque de budget, méconnaissance du métier).

¹⁶ EURORDIS : European Organization for Rare Diseases

¹⁷ Alliance maladies rares (AMR) ou Fédération des maladies orphelines (FMO)

¹⁸ Arrêté du 8 Aout 2017 portant labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Les objectifs proposés sont en cohérence avec les orientations du futur plan national Maladies rares n°3 mais également avec les dispositions des lois de bioéthiques qui vont faire l'objet d'une révision à l'issue des états généraux de la Bioéthique en juin 2018. Elles s'appuieront également sur les travaux de l'agence de biomédecine dont le cadre a été défini dans son plan 2017-2021.

Six objectifs opérationnels sont identifiés :

- L'amélioration du parcours du point de vue de la prise en charge thérapeutique et accompagnement :
 - Réduction du délai entre l'âge des premiers signes et la prise en charge dans un centre de référence maladie rare [Objectif 1] ;
 - L'amélioration de la lisibilité de l'offre (diagnostic, thérapeutique, accompagnement médico-social...), d'une part pour les patients et leur famille [Objectif 2], d'autre part pour les praticiens prenant en charge les patients en proximité [Objectif 3] ;
 - Organisation du relais au moment du passage de la prise en charge pendant l'enfance et celle à l'âge adulte [Objectif 4] ;
 - Structuration de la prise en charge des patients confrontés à une situation non programmée ou aiguë [Objectif 5] ou pour leur permettre de bénéficier des avancées sur leur maladie [Objectif 6] ;
 - S'appuyer sur l'expérience des associations, pour favoriser l'implication du patient dans sa prise en charge de sa maladie et favoriser les mesures lui permettant de développer son autonomie ;
- Le développement de connaissances partagées sur les maladies rares [Objectif 3] tant pour les professionnels de santé de proximité lors de formation continue que s'agissant de la formation initiale ;
- Le renforcement des coopérations entre praticiens de différentes disciplines, entre établissements de santé de la région, notamment pour s'inscrire dans le projet commun de plateforme de séquençage à très haut débit et, au-delà de ce projet, pour mettre en place des complémentarités de compétences afin d'identifier des pôles d'expertise. L'utilisation des outils de télémédecine doit permettre également de renforcer les coopérations entre les cliniciens et les biologistes médicaux ;
- L'amélioration de l'accès à un diagnostic étiologique / génétique est développé dans le cadre de l'axe stratégique n°7 relatifs aux innovations. Dans ce parcours, une vigilance particulière sera apportée à l'égalité d'accès au soin notamment en assurant la gratuité de l'accès aux examens ;
- Le pilotage de ce parcours doit pouvoir s'appuyer sur l'analyse des données collectées. L'implémentation régulière des bases de données notamment de la base nationale de données maladies rares (BNDMR) ou encore de PRIAMIG est fondamentale pour une bonne lisibilité de l'activité et des efforts déployés par les praticiens pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Une extraction régulière doit permettre un suivi global des actions tant sur le prisme prise en charge des patients que sur le prisme activité des centres de référence et les centres de compétence.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Réduire d'au moins 25% le délai entre l'âge aux premiers signes d'une maladie rare et la prise en charge par un centre de référence et/ou de compétence

Le diagnostic de maladie rare est souvent tardif. Près du tiers des malades doivent attendre 4 ans pour un diagnostic. La problématique de l'errance diagnostique se situe en amont des centres de référence. En effet, l'inclusion du patient dans un CRMR assure l'accès aux informations, l'étape diagnostique dont la part génétique, la prise en charge, le suivi, le traitement adapté et conforme aux bonnes pratiques. Le premier professionnel sollicité dans le cadre d'un ensemble de symptômes ne «répondant à aucun diagnostic connu» est le plus souvent le médecin généraliste, mais il dispose rarement de toutes les informations utiles pour assurer pleinement ce rôle de repérage. D'autres professionnels de santé peuvent également permettre ce repérage, qu'ils exercent en premier recours ou dans une discipline spécialisée, et être ressources pour orienter ces patients vers un centre de référence maladies rares qui établira le diagnostic. C'est donc à toute une communauté de professionnels qu'il convient de dispenser les informations utiles pour favoriser un repérage et une orientation plus rapide des malades, notamment en leur permettant de mieux identifier les ressources existantes au sein de la région Grand Est.

- ▶ Acculturer et sensibiliser les professionnels de santé à la problématique des maladies rares, développer des formations favorisant la collaboration avec les associations, mettre à disposition des outils d'orientation sur internet (ORPHANET, Maladies rares Info service...) ¹⁹ ;
- ▶ Identifier, pour chaque grand groupe de problématique « maladies rares », les lieux possibles d'expertises sanitaires à même de conduire au centre de référence, en lien avec les associations (savoirs profanes, patients experts) et en s'appuyant notamment sur le répertoire opérationnel des ressources (ROR) et les plateformes territoriales d'appui (PTA) ;
- ▶ Rendre lisible l'offre de consultation génétique, au sein de chaque territoire de santé de proximité.

Objectif 2 Les personnes concernées par les maladies rares disposent d'informations adaptées, lisibles et compréhensibles (FALC)

La réalisation de cet objectif passe par la valorisation et la diffusion de dispositifs d'information existants et efficaces (ORPHANET, Maladies rares Info service...) mais insuffisamment connus tant du grand public que des professionnels. Ces dispositifs sont libellés « facile à lire et à comprendre » (FALC) grâce à une version simplifiée d'un texte qui permet d'être comprise par les personnes déficientes intellectuelles. À cet égard, les institutions intervenant dans le domaine de la santé peuvent, grâce aux outils dont elles disposent, contribuer à rendre plus visibles les ressources existantes.

- ▶ Implémenter le site internet de l'ARS, des établissements de santé de recours, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)... avec les informations nécessaires à la prise en charge des patients atteints de maladies rares, en particulier le lien vers le site ORPHANET.
- ▶ Améliorer la connaissance sur les maladies rares en organisant une journée régionale annuelle maladies rares en collaboration avec les acteurs de proximité qui organisent d'ores et déjà des événements.
- ▶ Soutenir les travaux menés par les associations de malades s'agissant des outils de communication / santé connectée (exemple de l'application mobile ViMaRare).

¹⁹ Exemple : www.maladiesraresinfo.org ; www.orpha.net

Objectif 3 Les professionnels de santé prenant en charge des personnes atteintes de maladies rares ont accès à des informations actualisées (parcours de leurs patients, évolutions des connaissances dans le champ des maladies rares)

Les professionnels de santé de proximité sont sollicités à de nombreuses étapes du parcours des personnes atteintes de maladies rares (repérage, orientation, information, accompagnement, contribution à l'évaluation globale, suivi, adaptation...). Ils doivent pouvoir disposer facilement des informations dont ils ont besoin, qu'elles concernent le patient, la maladie en cause ou les ressources sanitaires mais aussi médico-sociales, sociales sur le territoire. Par ailleurs, le champ des maladies rares étant un domaine très évolutif, une collaboration forte entre acteurs de la vie quotidienne et spécialistes de ces maladies est nécessaire.

- ▶ Faciliter l'accès des professionnels de santé aux informations utiles :
 - En développant et diffusant les dispositifs d'information existants et en prenant appui sur le déploiement des avancées technologiques en matière de partage d'information de santé (ex : insertion d'un volet « maladies rares » dans le dossier médical partagé) ;
 - En structurant les ressources dans le champ des maladies rares au sein des territoires de santé de proximité et diffusant les informations sur les CRMR et les filières maladies rares ;
- ▶ Lancer un appel à candidatures pour inciter et/ou soutenir les initiatives pour développer la télé-expertise entre CRMR/CCMR et établissements de santé (publics et privés) ou professionnels de proximité impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares.
- ▶ Informer/former les acteurs de la vie quotidienne, notamment les acteurs du secteur médico-social, aux spécificités des maladies rares (ex : projet Plateforme PARAD en Alsace).

Objectif 4 Chaque enfant atteint d'une maladie rare devenant adulte bénéficie d'une consultation multidisciplinaire de relais enfant/adulte, mise en place dans chaque centre de référence ou de compétence

Le passage de l'enfance à l'âge adulte pour les personnes atteintes de maladies rares est à risque de rupture pour des raisons qui peuvent être liées au malade (modification des attentes et besoins de l'enfant qui devient un adulte) ou à l'organisation des soins (ressources médicales à constituer, prise en charge à structurer chez les adultes pour certaines pathologies).

- ▶ Mettre en place pour chaque centre de références ou de compétences une consultation de transition associant l'équipe ayant suivi l'enfant et celle qui le suivra à l'âge adulte.
- ▶ Élaborer des documents pédagogiques pour les enfants et leurs familles (changements / évolutions liées à la transition), favorisant leur démarche active dans la logique de l'éducation thérapeutique du patient, ces outils d'autonomisation du patient pouvant limiter les pertes de vue à l'âge adulte.

🔗 *En lien avec le parcours « Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents (page 55) »*

Objectif 5 L'organisation est structurée pour permettre aux personnes atteintes de maladies rares de bénéficier d'une prise en charge adaptée lors de situations non programmées ou aigües

La mise en place d'une organisation pour assurer la sécurité des personnes atteintes de maladies rares lors d'une prise en charge non programmée (situations d'urgence, prise en charge obstétricale...) est nécessaire face au risque de complications graves susceptibles de survenir en cas de méconnaissance de la maladie conduisant à une prise en charge inadaptée. Cette thématique doit être travaillée par les filières de santé maladies rares, notamment afin de mettre en place des documents « Urgence » sur le site d'ORPHANET.

- ▶ Rendre accessibles les informations permettant de sécuriser le passage aux urgences (fiche de synthèse par pathologies, fiches de transmission aux SAMU « patients remarquables » mises en place dans certains départements...) en utilisant en priorité les outils existants et le numérique (DMP à venir).
- ▶ Sensibiliser les professionnels intervenant dans le cadre de l'urgence (SAMU, SMUR, services des urgences) ou de situations à risque (maternité, anesthésie) à la spécificité des maladies rares, notamment à l'existence des fiches relatives aux situations d'urgence (notamment dans le cadre des actions de formations).

Objectif 6 La prise en charge des personnes atteintes de maladies rares est organisée de façon à leur permettre de bénéficier des avancées diagnostiques et/ou thérapeutiques et en matière d'accompagnement

Compte tenu de la complexité et de l'évolutivité du domaine, des orientations du futur plan Maladies rares n°3, du plan France génomique 2025, il s'agit de structurer les évolutions en matière de prise en charge en s'adossant sur l'existant (ressource associative, labellisation récente des CRM, organisation du territoire de santé de proximité, progrès du numérique notamment télémédecine...) sans perdre de vue les évolutions diagnostiques et thérapeutiques dans telle ou telle maladie.

- ▶ Favoriser l'accès à la recherche biomédicale et soutenir la mise en œuvre des programmes d'ETP portés par les filières « maladies rares », en associant les malades et les associations ;
- ▶ Inciter au développement de nouveaux métiers permettant une meilleure prise en charge (conseiller en génétique, infirmier de coordination, infirmier de pratique avancée) et soutenir les actions innovantes en matière d'autonomie en santé, notamment en encourageant les accompagnements personnalisés (en lien avec les MDPH) ;
- ▶ Organiser l'articulation avec les équipes relais Handicap rares, dispositif intégré dont les bilans d'activité montrent l'efficacité pour l'accompagnement de personnes atteintes de problématiques rares.

🔗 *Objectifs complémentaires avec ce parcours : « Disposer d'une plateforme régionale de génomique à très haut débit dans le cadre du plan de déploiement national » (page 198)*

8/ RENFORCER LA PRÉVENTION DES CONDUITES ADDICTIVES ET AMÉLIORER LE PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION D'ADDICTION

/// CONSTATS ET ENJEUX

L'addiction se caractérise par l'impossibilité répétée de contrôler un comportement et la poursuite de ce comportement en dépit de la connaissance de ses conséquences négatives. La notion de conduite addictive comprend à la fois les addictions aux substances psychoactives (alcool, tabac, drogues illicites) mais également les addictions comportementales, sans substances psychoactives (jeu, par exemple).

Selon le portrait de territoire réalisé par l'observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT), la région Grand Est se démarque de la moyenne nationale par :

- Une surconsommation féminine du tabac et une surmortalité globale liée au tabac touchant en priorité le territoire Lorrain ;
- Une consommation d'alcool se situant dans la moyenne avec cependant de fortes disparités intra régionales en termes de conséquences sanitaires ;
- Une consommation plus faible de cannabis ;
- Une présence importante d'héroïne et de cocaïne dans la région avec des décès par surdose et des ventes de traitements de substitution beaucoup plus élevés que la moyenne nationale, notamment en Alsace et en Lorraine ;
- Une absence de prise en charge coordonnée des personnes présentant des troubles addictifs.

Il est noté, par ailleurs, un manque de données nationales et régionales relatives à l'usage excessif des écrans et des jeux vidéo chez les jeunes.

À noter que la région Grand Est dispose d'une salle de consommation à moindre risques ouverte le 7 novembre 2016 dans l'enceinte du Nouvel Hôpital civil à Strasbourg et portée par l'association Ithaque.

Les pistes d'amélioration concernent :

- Le déploiement d'actions de prévention et de promotion de la santé à destination des jeunes, des publics les plus vulnérables (les femmes enceintes, les personnes âgées) ;
- Le développement d'une prospective sur les besoins de formation en lien avec les évolutions des pratiques de consommation (formation à distance – appui numérique – évolution des consommations notamment addictions aux écrans et aux jeux)
- La structuration d'une offre de soins graduée à l'échelle des zones d'implantation du niveau de soins de référence (ELSA, offre de proximité, restructuration des filières addictologie) en lien avec les dispositifs de ville et médico-sociaux ;
- Le développement de parcours de santé coordonnés prenant en considération les poly-consommations et comorbidités (médecine libérale, pharmacies, structures spécialisées en addictologie médico-sociales et hospitalières, dispositif hospitalier à orientation somatique et psychiatrique...) avec un focus sur la réduction des risques et des dommages.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Les sept objectifs fixés doivent permettre de renforcer la prévention et la promotion de la santé des conduites addictives et de faciliter l'organisation de parcours de soins adaptés aux besoins de santé de la personne en situation d'addiction au travers :

- Du développement de parcours de santé coordonnés [Objectif 1] prenant en considération les poly-consommations, les troubles de la cognition [Objectif 5] et les comorbidités avec un focus sur la réduction des risques et des dommages ;
- Le déploiement d'actions de prévention et de promotion de la santé à destination des jeunes et des publics les plus vulnérables [Objectifs 1 et 2] en s'inscrivant dans un continuum avec la réduction des risques et des dommages [Objectif 4] ;
- La structuration d'une offre de soins graduée à l'échelle des zones d'implantation du niveau de soins de référence, en lien avec les dispositifs de ville et médico-sociaux [Objectif 3] ;
- Une prospective sur les besoins de formation [Objectif 6] et de recherche [Objectif 7] en lien avec les évolutions des pratiques de consommation.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Installer au sein de chaque département au moins une commission de coordination en addictologie

Pour organiser au mieux le parcours de santé des personnes en situation d'addiction, il importe de favoriser la coordination des acteurs de proximité amenés à accueillir et à accompagner ces personnes et de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires pour garantir un parcours efficient. Cette coordination passe par l'impulsion, au sein de chaque département, d'une ou plusieurs commissions de coordination en addictologie sous le pilotage de l'ARS.

Cette instance aura pour missions principales de :

- ▶ Identifier et rendre lisible l'offre de prévention, de réduction des risques et des dommages, d'accompagnement et de soins ;
- ▶ Repérer et analyser les freins et les leviers à la coordination des acteurs ;
- ▶ Impulser une dynamique territoriale, en proposant un espace d'échanges et de transmission d'informations entre professionnels de champs différents amenés à accompagner des personnes en situation d'addiction ;
- ▶ Favoriser la connaissance et la reconnaissance mutuelle entre partenaires pour renforcer la qualité des orientations et développer les retours d'information réciproques ;
- ▶ Encourager la mise en place de temps de synthèse entre acteurs autour de situations complexes ;
- ▶ Repérer et analyser les évolutions en termes de produits disponibles, de profils des usagers, d'usages et de pratiques spécifiques au territoire concerné ;
- ▶ Rendre visibles les initiatives probantes engagées par les acteurs et favoriser leur éventuelle modélisation ;
- ▶ Favoriser les expérimentations et la création d'outils conçus collectivement.

Objectif 2 Formaliser un programme pluriannuel de prévention des conduites addictives dans chaque territoire d'intervention des commissions de coordination en addictologie.

Un programme pluriannuel de prévention des conduites addictives et à risque sera élaboré au sein de chaque commission de coordination en addictologie en réponse aux problématiques identifiées dans chaque territoire, avec pour objectifs de :

- ▶ Disposer d'un état des lieux précisant l'existant en matière de prévention des conduites addictives et à risque pour identifier les besoins non couverts et les éventuelles redondances ;
- ▶ Garantir un accès territorial pour tous, prenant en compte la singularité des ressources et des acteurs de chaque territoire, tout en portant un effort particulier en direction des jeunes, des femmes enceintes, des jeunes parents, des personnes en situation de vulnérabilité et des personnes en situation de précarité ;
- ▶ Favoriser la fédération des acteurs des différents champs par territoire, dans une logique de décloisonnement, d'intersectorialité, de mutualisation des pratiques et des moyens ;
- ▶ Amener les acteurs des soins de premier recours à se mobiliser davantage dans la prévention des conduites addictives ;
- ▶ Impulser l'élaboration de supports de bonnes pratiques (chartes...) et s'assurer de l'accès des acteurs à ces supports, aux méthodologies et outils d'animation en promotion de la santé ;
- ▶ Favoriser la valorisation et le déploiement des actions ayant fait preuve de leur efficacité et l'impulsion d'actions innovantes ;
- ▶ Prévoir le développement de temps de sensibilisation, de formation et d'échanges de pratiques à destination des acteurs.

🔗 *En lien avec le plan national de santé publique et notamment les objectifs suivants :*

- Mieux prévenir les consommations à risque chez la femme enceinte ;
- Favoriser les partenariats entre chaque collège et lycées et une consultation jeunes consommateur de proximité ;
- Renforcer les interventions des consultations jeunes consommateurs ;
- Proposer systématiquement un accompagnement spécialisé des jeunes admis aux urgences ou hospitalisés après un épisode d'alcoolisation massive ;
- Instauration d'un service sanitaire pour tous les étudiants en santé.

Objectif 3 Organiser un maillage territorial efficient de l'offre médico-sociale et sanitaire en addictologie

L'amélioration du maillage territorial s'inscrit dans la continuité des travaux engagés dans les PRS des antes régions du Grand Est et a pour objectifs de réduire les inégalités territoriales en matière de prévention et d'accès aux soins en addictologie, et d'assurer la qualité des interventions et de prise en charge en évitant la survenue de ruptures dans le parcours de santé de la personne en situation d'addiction.

Cette amélioration du maillage territorial nécessite de :

- ▶ Recueillir, sur chaque territoire, des données objectives sur l'offre de ville, médico-sociale et sanitaire en addictologie et d'hébergement avec soins, sur les modalités précises d'articulation des acteurs et des dispositifs, sur les pratiques développées, pour identifier les évolutions à intégrer ;
- ▶ Reconnaître le centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) comme pivot de la prise en soin en addictologie et développer des antennes de CSAPA et des microstructures dans les territoires peu couverts et fragilisés ;

- ▶ Impulser des pratiques pluri-professionnelles de proximité et des pratiques de soins intégrés ;
- ▶ Proposer un étayage aux acteurs de premiers recours et notamment aux médecins généralistes, par le biais des microstructures, des CSAPA, des consultations hospitalières d'addictologie et/ou des plateformes territoriales d'appui (PTA) ;
- ▶ Favoriser un accès rapide aux soins, en assurant notamment le maintien et le développement des filières hospitalières d'addictologie, en améliorant les modalités d'accueil et d'accompagnement aux urgences et en favorisant l'accès des professionnels d'addictologie à des lits en établissement de santé ;
- ▶ Renforcer la mobilité tant géographique (consultations avancées, équipes mobiles, pratiques hors les murs...) que psychologique des équipes (prise en compte de la personne là où elle en est de sa trajectoire et co-construction de son projet d'accompagnement sur la base de son expertise ; adaptation des dispositifs aux besoins et attentes des personnes ; impulsion de lieux d'accueil à haut seuil de tolérance ; interprétariat...) ;
- ▶ Créer des outils de liaison pour favoriser l'articulation des acteurs et notamment avec les médecins généralistes, en amont et en aval de la prise en soin au sein des dispositifs médico-sociaux et dans le cadre des hospitalisations ;
- ▶ Déployer la télé expertise et la e-santé en addictologie.

🔗 *En lien avec l'objectif «Mettre en place les projets territoriaux de santé mentale couvrant la région Grand Est» (page 68)*

Objectif 4 Installer un centre régional de ressources et de compétences en réduction des risques et des dommages

La réduction des risques et des dommages est devenue une stratégie de santé publique qui vise à prévenir les risques et les dommages liés à l'utilisation de substances psychoactives. Elle concerne tous les usages et pratiques, qu'ils soient expérimentaux, récréatifs, ponctuels, abusifs ou inscrits dans une dépendance. Cette approche se décline auprès de toute personne en situation d'addiction et concerne aussi bien la prévention que l'accompagnement en soin et la prévention de la rechute. Elle constitue un fil rouge dans le parcours de vie de la personne, intégrant toutes ses dimensions (environnement, hébergement, accès aux soins, accès aux droits...) et doit favoriser l'inscription de la personne dans un parcours de santé avec des objectifs individualisés, évolutifs et co-construits avec elle, en fonction de là où elle en est, de ses contraintes et de ses potentialités. Elle n'exclut pas l'abstinence comme objectif, mais ne l'impose pas.

Cette culture est loin d'être appropriée par l'ensemble des professionnels tant en addictologie que dans la prise en charge et l'accompagnement global de la personne. Il existe des inégalités en termes d'accessibilité à la réduction des risques et des dommages.

Afin de diffuser cette culture et les bonnes pratiques, il est nécessaire de mettre en place d'un centre régional de ressources et de compétences qui aura pour missions de :

- ▶ Identifier les pratiques développées et les besoins non couverts ;
- ▶ Proposer un espace de rencontres, d'échanges et de conceptualisation de la réduction des risques et des dommages ;
- ▶ Développer et renforcer les compétences des professionnels et bénévoles en promouvant les modules de formation pluri professionnelles et en favorisant le partage des pratiques par l'immersion professionnelle ;
- ▶ Diffuser les bonnes pratiques et les évolutions réglementaires ;
- ▶ Impulser des actions innovantes répondant à des besoins identifiés (ex : logement, testing, actions en milieu carcéral, actions auprès de populations vulnérables...) ;
- ▶ Impulser des programmes de recherche et diffuser les résultats ;

- ▶ Favoriser l'accès au dépistage, avec un recours aux tests rapides à orientation diagnostique (TROD) et au Fibroscan et au repérage précoce des complications somatiques.

Objectif 5 Organiser le parcours de soins des personnes souffrant de troubles neurocognitifs liés aux conduites addictives

La prévalence des troubles cognitifs liés à la consommation de substances psychoactives et aux comportements addictifs sans produit (jeux de hasard, cyberdépendance, addictions sexuelles, achats compulsifs...) est sous-estimée du fait notamment de définitions peu précises et d'un repérage difficile, lié au manque de moyens et de compétences. Or, ces troubles cognitifs sont des facteurs de mauvais pronostic avec risque de perte de chances si les personnes sont orientées vers des prises en charge inadaptées.

Au-delà des troubles neurocognitifs irréversibles les plus graves (encéphalopathie de Gayet-Wernicke, Korsakoff, démence alcoolique...), il existe fréquemment des altérations de la cognition qui concernent principalement les fonctions exécutives, la mémoire épisodique, les fonctions visio-spatiales, la cognition sociale et des désordres émotionnels. Ces troubles peuvent évoluer favorablement avec l'arrêt de la conduite addictive associée à une réhabilitation cognitive plus ou moins intense (stimulation cognitive simple ou remédiation cognitive) et psycho-sociale. Non détectés et pris en charge, ces troubles s'aggravent et peuvent devenir irréversibles.

Il est par conséquent nécessaire d'organiser un parcours de soins spécialisé pour les patients présentant des troubles cognitifs liés aux conduites addictives qui s'articule autour des axes suivants :

- ▶ Former les intervenants en addictologie et les professionnels de santé au repérage des troubles neurocognitifs et aux méthodes simples de stimulation cognitive ;
- ▶ Encourager le repérage par tout professionnel d'addictologie et tout professionnel de santé formé ;
- ▶ Faciliter l'accès à un bilan neuropsychologique spécialisé ;
- ▶ Proposer une prise en soin adaptée et graduée aussi bien addictologique que cognitive, pouvant aller jusqu'à une remédiation cognitive spécialisée, aux personnes souffrant de troubles cognitifs ;
- ▶ Favoriser les entrées dans des lieux de vie adaptés en cas de troubles irréversibles confirmés avec perte d'autonomie après un temps long d'observation.

Objectif 6 Adapter l'enseignement et la formation en addictologie pour faire évoluer les pratiques

Le développement de l'enseignement et de la formation en addictologie des professionnels médicaux, paramédicaux et des travailleurs sociaux doit permettre aux différents acteurs de construire un savoir et une culture commune en addictologie, de décloisonner les organisations, et d'accompagner l'évolution des pratiques. L'objectif est de promouvoir les attitudes positives vis-à-vis des personnes en situation d'addiction, d'interroger les pratiques et d'intégrer les concepts de réduction des risques et des dommages.

- ▶ Faire évoluer et renforcer l'enseignement de l'addictologie dans les programmes des études médicales, des écoles paramédicales et des instituts de formation des travailleurs sociaux ;
- ▶ Développer la formation autour du repérage précoce et intervention brève, de l'entretien motivationnel, de l'éducation thérapeutique, du repérage et de la prise en charge des altérations cognitives ;
- ▶ Sensibiliser à différentes approches psychothérapeutiques comme les psychothérapies brèves, les thérapies cognitives et comportementales, les thérapies par médiation, la méditation...

Objectif 7 Développer des programmes de recherche et d'évaluation des pratiques professionnelles en addictologie

Le développement de la recherche en addictologie (recherche fondamentale et recherche de type recherche-action) concourt à la compréhension des mécanismes impliqués dans l'apparition et le maintien des addictions ainsi qu'aux rechutes, à l'identification des facteurs de vulnérabilité individuels, sociétaux et environnementaux favorisant leur développement et permet de préciser les modalités d'intervention les plus efficaces, pour, in fine, adapter et améliorer les stratégies de soin (augmenter la compliance, le suivi thérapeutique, développer des innovations thérapeutiques) et les actions de prévention (prévention des rechutes et réduction des risques et des dommages).

Les démarches d'évaluation des pratiques professionnelles trouvent leur origine dans le constat d'une hétérogénéité des pratiques et constituent une démarche incontournable d'amélioration de la qualité des soins.

- ▶ Développer les programmes de recherche en cours à l'échelle de la région : outil de repérage précoce et à l'intervention brève (RPIB), programme Fibroscan ;
- ▶ Développer une réflexion autour des nouveaux produits et des nouveaux comportements ainsi que des outils adaptés à la veille en lien avec les services d'urgence et les centres antipoison ;
- ▶ Accompagner l'élargissement des prescriptions des traitements de substitution (traitement nicotinique, initiation méthadone en médecine de ville).

/// Objectifs complémentaires avec ce parcours :

La conduite addictive concerne l'ensemble de la population, à ce titre des actions spécifiques peuvent être traitées dans d'autres chapitres, notamment :

- 🔗 *La prévention du tabagisme : Faire passer la part des fumeurs quotidiens sous la barre des 20% (page 18)*
- 🔗 *La santé mentale :*
 - Mettre en place les projets territoriaux de santé mentale couvrant la région Grand Est (page 68)
 - Promouvoir l'éthique, la recherche et les dispositifs innovants en santé mentale à l'aide d'un centre régional de ressources spécialisé dans le champ du handicap psychique (page 70)
- 🔗 *Les conduites addictives chez les enfants et les adolescents :*
 - Dans la stratégie nationale de santé (SNS), la conduite dangereuse est traitée avec la problématique addictive. Dans le SRS Grand Est, les actions relatives aux compétences psychosociales ont été développées dans le parcours des enfants et les adolescents (page 55).
- 🔗 *Les conduites addictives en entreprise : Lutter contre les addictions sur le lieu de travail (page 26)*
- 🔗 *Améliorer l'accès aux soins en milieu pénitentiaire (page 135) :*
 - Développer dans les établissements pénitentiaires une politique de réduction des risques et des dommages tant au niveau de la consommation des produits psychoactifs que des comportements et de l'hygiène de vie ;
 - Renforcer les compétences des professionnels travaillant ou intervenant en milieu pénitentiaire en réduction des risques et des dommages.
- 🔗 *Améliorer le parcours de santé en périnatalité (page 154)*
 - Le dépistage et la prise en charge des grossesses à vulnérabilité médicale et/ou sociale doivent être améliorés, en particulier pour les facteurs de risque tels que le surpoids, l'obésité, le diabète, le tabac, l'alcool, l'usage de substances psychoactives, l'hypertension artérielle, la précarité, les violences conjugales, les fragilités psychologiques et les pathologies psychiatriques

5. AXE STRATÉGIQUE N°5 : AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS ET L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DES PERSONNES EN SITUATION DE FRAGILITÉ SOCIALE DANS UNE LOGIQUE INCLUSIVE

1/ PRÉSERVER L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES

/// CONSTATS ET ENJEUX

En 2030, plus de 1 724 000 personnes de plus de 60 ans résideront dans la région Grand Est, soit 30% de plus qu'en 2013. La dépendance devrait augmenter avec près de 175 000 personnes âgées dépendantes supplémentaires et sera plus marquée dans certains départements, comme le Bas-Rhin et le Haut-Rhin.

Les personnes âgées correspondent à une population hétérogène du point de vue de leur autonomie, allant des personnes autonomes aux personnes fragiles jusqu'aux personnes en perte d'autonomie. L'organisation du parcours de la personne âgée implique une articulation avec les autres parcours de prise en charge intégrant la dimension du vieillissement : les personnes handicapées, la cancérologie, la santé mentale, les maladies cardio neuro vasculaires, la prise en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation, hospitalisation à domicile et soins palliatifs, les soins non programmés, les maladies neurodégénératives, et dans une moindre mesure l'addiction, les soins aux détenus, et le plan régional santé environnement sous l'angle de l'habitat indigne.

En région Grand Est, de nombreuses expérimentations et des démarches en matière de prise en charge des personnes âgées ont été engagées dans les territoires :

- Les approches parcours ont été développées comme l'expérimentation PAERPA en Meurthe-et-Moselle, la démarche parcours « personnes âgées » en Alsace et l'expérimentation de l'article 70 dans la Marne, la Meuse et en Meurthe-et-Moselle.
- L'organisation d'astreintes d'infirmières de nuit mutualisées entre EHPAD (impliquant 55 EHPAD) a été développée ;
- Les expérimentations de télémédecine ont été lancées en EHPAD.

Ces expérimentations ont permis sur la base d'un état des lieux, d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées et de leurs aidants, de travailler en transversalité, de coordonner les acteurs du champ de la gérontologie, d'adapter certaines pratiques et de définir une nouvelle gouvernance dans la prise en charge. Leur évaluation permettra de capitaliser sur les acquis pour nourrir les dynamiques locales et faire évoluer l'offre de services.

Toutefois, de nombreux points d'amélioration subsistent :

- Il y a une acculturation insuffisante en matière de prévention et de promotion de la santé des professionnels du champ de la gérontologie ;
- La démographie médicale des médecins gériatres et généralistes, des professionnels de la santé mentale n'est pas favorable ;
- Le reste à charge pour les personnes âgées ou leur famille peut être important et freiner les prises en charges adéquates ;
- Des mesures peuvent constituer dans certaines situations un obstacle à la mise en œuvre des prises en charge, en particulier lors d'activation des dispositifs sociaux en urgence (allocation personnalisée d'autonomie en urgence) en termes de réglementation (code du travail pour le relayage) ;
- L'offre de prise en charge des personnes âgées est hétérogène. Elle est inégalement répartie sur le territoire que ce soit dans le champ médico-social (EHPAD, SSIAD), le champ sanitaire en établissement (court séjour gériatrique, équipe mobile) ou en ambulatoire (réseaux). Elle manque de lisibilité tant au niveau des missions que de la composition des équipes et des modalités d'intervention. Par ailleurs, la juxtaposition de dispositifs de coordination ou d'appui à la coordination (CLIC, MAIA, CTA du programme PAERPA, PTA...) tend à complexifier d'avantage l'offre de prise en charge des personnes âgées alors qu'au contraire il s'agirait de

la simplifier. Enfin, les financeurs du champ social et médico-social exercent leurs compétences dans des territoires différents rendant complexe l'organisation de parcours ;

- Concernant les EHPAD, la mise en œuvre récente des CPOM va également permettre de développer une démarche qualité (prévention, bientraitance, circuit du médicament, lutte contre la iatrogénie, etc.) Par ailleurs, en lien avec le volet de la santé au travail, il conviendra d'accompagner les acteurs pour intégrer une culture de prévention pour l'ensemble des personnels (cf. axe stratégique n°1).

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Afin de préserver l'autonomie des personnes âgées, il s'agit de faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé au travers de la mise en œuvre de **sept objectifs opérationnels** ci-après.

- Développer la prévention de la perte d'autonomie chez les personnes notamment en mettant en œuvre des actions de promotion de la santé, en systématisant la prévention dans les plans d'accompagnement portés par les points de coordination et dans les CPOM des EHPAD **[Objectif 1]** ;
- Diminuer le recours à l'hôpital quand celui-ci n'est pas pertinent : en particulier aux urgences par une meilleure prise en charge de proximité et une organisation efficiente de l'expertise **[Objectif 2]** et également en diminuant le nombre de ré-hospitalisations non programmées **[Objectif 3]** ;
- Assurer une coordination territoriale efficiente des acteurs grâce à la mise en place de points de coordination unique par territoire **[Objectif 4]**, et également en développant le suivi des plans d'accompagnement **[Objectif 5]** ;
- Organiser l'accompagnement des aidants, maillon indispensable au maintien à domicile en organisant en lien avec les conseils départementaux, leur repérage et leur formation **[Objectif 6]** ;
- Simplifier et rendre lisible les organisations, restructurer et faire évoluer l'offre dans les territoires **[Objectif 7]**.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Contribuer à la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées

Afin de limiter l'entrée dans la dépendance des personnes âgées, les actions de prévention et le repérage de la fragilité des personnes âgées doivent être développés. Les actions de prévention ciblent la population avant 60 ans, voir 55 ans doivent être adaptées en fonction du degré d'autonomie des publics cibles :

- ▶ Pour la population autonome, mettre en place des actions de prévention primaire et secondaire comme les actions collectives de promotion du « bien vieillir », en coordination et en lien avec les acteurs institutionnels (les conseils départementaux, les mutuelles, les caisses de retraite, etc.) ; organiser le repérage de la fragilité et développer les compétences des professionnels médicaux et non médicaux dans ce domaine ;
- ▶ Pour la population « complexe », mettre en place un volet prévention dans tous les plans d'accompagnement ;
- ▶ Pour la population accueillie en EHPAD, souvent poly-pathologique et dépendante, mettre en place des actions de prévention tertiaire qui seront contractualisées via les CPOM.

Objectif 2 Diminuer d'au moins 10% pour chaque zone d'implantation le recours inadapté aux urgences des personnes âgées de plus de 75 ans

L'admission d'une personne âgée en service d'urgence survient la plupart du temps à la suite d'un état de crise ayant pour origine des causes médicales, mais également sociales (isolement, manque de ressources, perte de mobilité, etc.). Au sein des services des urgences, les personnes âgées de plus de 75 ans mobilisent les équipes de façon importante de par leurs pathologies et l'intrication de problématiques médicales, médico-sociales voire sociales.

Éviter le recours aux urgences lorsque celui-ci n'est pas nécessaire est apparu comme une priorité pour limiter les ruptures de parcours liées à l'entrée à l'hôpital. En amont, pour les personnes âgées à domicile comme en EHPAD, il s'agit de pouvoir apporter une première réponse en lien avec le médecin traitant en organisant le recours gradué à l'expertise gériatrique dans les territoires.

- ▶ Déclencher une première réponse en lien avec le médecin traitant, accessible pour les personnes âgées à domicile et pour les personnes âgées en structure d'hébergement (EHPAD, résidence autonomie, petite unités de vie, etc.) :
 - Mettre en place au niveau de chaque territoire un point de coordination unique lisible et reconnu par les professionnels, afin de coordonner les différentes interventions et intervenants autour de la personne âgée, lorsque les situations individuelles deviennent complexes ;
 - Développer la télémédecine en EHPAD ;
 - Généraliser le dossier de liaison des urgences ;
 - Développer (le cas échéant) après évaluation, les expérimentations d'astreintes infirmières de nuit mutualisées entre plusieurs EHPAD.
- ▶ Organiser le recours gradué à l'expertise gériatrique dans les territoires (équipe mobile de gériatrie, réseaux gériatrique, etc.) ; organiser le recours aux autres spécialités (gérontopsychoiatrie, oncogériatrie, rééducation, neurologie, etc.) ou à l'hospitalisation à domicile.

Objectif 3 Diminuer d'au moins 5% le nombre de ré-hospitalisations non programmées dans les 30 jours des personnes âgées de plus de 75 ans

Il convient d'anticiper la sortie de l'hôpital et repérer les risques de ré-hospitalisation, en préparant la sortie le plus en amont possible avec la personne âgée, sa famille, le médecin traitant et ou le pharmacien et l'ensemble des acteurs du domicile pour que l'organisation de la prise en charge soit effective dès le jour de la sortie.

- ▶ Anticiper la sortie des usagers afin d'améliorer le suivi post-hospitalisation ;
- ▶ Mettre en place des réponses d'aval rapidement mobilisables (hébergement temporaire, HAD, etc.) ;
- ▶ Mettre en place un point de coordination unique lisible et reconnu par les professionnels pour renforcer l'accompagnement des personnes âgées poly pathologiques ;
- ▶ Développer la coordination et la transmission d'information entre la ville et l'hôpital ;
- ▶ Favoriser l'évaluation pluri professionnelle avec l'ensemble des acteurs du territoire ;
- ▶ Développer une offre médico-sociale adaptée aux prises en charge complexes et expérimenter de nouveaux modes d'organisation des soins destinés à optimiser les parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.



Objectif 4 Coordonner les acteurs et les interventions dans les départements pour qu'au moins 20% des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile bénéficient d'un plan d'accompagnement co-construit avec la personne et son entourage

Afin de rendre lisibles les différents dispositifs d'appui à la coordination, il faut mettre en place au niveau de chaque territoire un point de coordination unique lisible et reconnu par les professionnels tout en s'assurant de l'efficacité de la coordination des soins et de l'accompagnement des personnes âgées. L'implication des usagers dans la prise en charge de leur propre santé en lien avec les professionnels les entourant est indispensable.

- ▶ Mailler la région de points de coordination uniques, lisibles et reconnus ;
- ▶ Élaborer et diffuser des outils d'évaluation et de suivi partagés, harmoniser les pratiques, utiliser des référentiels scientifiquement validés, mais aussi « appropriables » par les acteurs de première ligne, à tout niveau d'intervention ;
- ▶ Instaurer une dynamique de travail entre les différents points de coordination au niveau régional ;
- ▶ Mettre en place des outils de partage d'informations d'un commun accord et accessibles aux acteurs (système d'information interopérable) sur la base des outils existants.

Objectif 5 Mettre en œuvre par l'organisation territoriale prévue, au moins 50% des plans d'accompagnement élaborés pour les personnes âgées à domicile

La rédaction d'un plan d'accompagnement pour les personnes âgées le nécessitant n'a d'intérêt que si le plan co-construit avec la personne âgée et/ou son entourage est mis en place et que cette dernière fasse l'objet d'un suivi voire d'une réévaluation le cas échéant.

- ▶ Formaliser et suivre la mise en œuvre des plans d'accompagnement des personnes âgées, via le point de coordination.

Objectif 6 Au moins 50% des aidants repérés par les professionnels accèdent à une offre de services adaptés à leur besoin

Le maintien à domicile des personnes âgées repose en grande partie sur les aidants naturels. Cette aide se heurte au manque de connaissance (maladie dont souffre l'aidé, gestes et postures à avoir), mais aussi à l'épuisement subi par l'aidant, en particulier lorsque celui-ci est le conjoint. À ce jour, l'aide aux aidants nécessite d'être plus structurée tant en termes de formations dispensées qu'en termes d'organisation de l'offre (acteurs multiples, financement variable, maillage peu efficace, etc.). Ce rôle est celui des plateformes de répit (PFR) ; toutefois, les pratiques et le déploiement des PFR sont hétérogènes dans la région.

Pour favoriser le maintien à domicile de l'aidé en soutenant les aidants, il convient de mieux coordonner l'ensemble des acteurs sous l'égide des conseils départementaux et de l'ARS, de mettre en place une dynamique dans le Grand Est pour capitaliser les projets innovants, de renforcer le rôle des plateformes de répit et faire évoluer leurs missions. Cet objectif ne doit pas occulter le reste à charge pour les familles (hébergement temporaire, accueil de jour, etc.) et le frein lié à la réglementation du travail (relayage).

- ▶ Coordonner l'ensemble des acteurs en lien avec les conseils départementaux sous l'égide des plateformes de répit afin de rendre l'offre lisible ;
- ▶ Disposer au niveau de chaque département de solutions de répit adaptées pour les aidés et un accompagnement répondant aux besoins des aidants ;
- ▶ Disposer au niveau de chaque département de solutions de répit mobilisables rapidement.

Objectif 7 Structurer l'offre pour répondre aux enjeux du parcours de santé de la personne âgée

Cet objectif est développé dans la partie II – Organisation de l'offre médico-sociale (page 205).

🔗 Objectifs complémentaires à ce parcours :

- Promouvoir la santé bucco-dentaire, auprès des aidants professionnels et non-professionnels, du secteur sanitaire et médico-social, des personnes âgées dépendantes (page 31)
- La totalité des établissements de santé dispose d'un projet de prise en charge adapté pour les populations vulnérables et plus particulièrement les personnes âgées et les personnes handicapées (page 149)

2/ ACCOMPAGNER LE DÉVELOPPEMENT DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS UNE LOGIQUE INCLUSIVE

/// CONSTATS ET ENJEUX

Le parcours de santé de la personne en situation de handicap est intrinsèquement lié à son parcours de vie. Les soins sont envisagés ainsi comme un élément du parcours et se conjuguent avec le respect des besoins et des attentes de la personne tout au long de sa vie. Le schéma régional de santé doit donc prendre en compte la spécificité de la personne en situation de handicap dans toutes ses dimensions.

La région Grand Est compte des personnes déclarant avoir au moins une limitation plus importante qu'au niveau national (11,7%) pour les territoires Champagne-Ardenne (14,2%) et Lorraine (12%). Des disparités importantes sont constatées entre les départements. Au 31 décembre 2015, six départements sur dix enregistrent un taux de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) supérieur au taux national (de 30,3 pour 1000 personnes de 20 à 59 ans). Le taux de bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) varie du simple au double selon les départements : de 9,1 pour 1000 enfants de moins de 20 ans dans le Bas-Rhin à 20,8 pour 1000 en Haute-Marne alors que le taux national est de 13,1.

En matière de scolarisation, le nombre d'élèves handicapés en milieu ordinaire a été multiplié par 2,8 depuis 2006. Les trois académies connaissent une croissance supérieure par rapport au niveau national (x 2,3). 75% des enfants et adolescents handicapés en région sont scolarisés en milieu ordinaire dont 49% en classe ordinaire. Les 25% restant sont scolarisés au sein des établissements médico-sociaux pour la quasi-totalité d'entre eux.

Sur le volet de l'emploi, le nombre de personnes handicapées bénéficiaires de l'obligation d'emploi continue à évoluer (+ 2,8% en un an), mais à un rythme moins soutenu que les années précédentes.

/// Ces résultats globalement encourageants sont à nuancer au regard des constats

Au 31 décembre 2016, 77 situations de personnes en attente d'une prise en charge sont qualifiées de critiques parce qu'elles insécurisent les personnes en situation de handicap et leurs proches. Parmi elles, 68 concernent des moins de 20 ans dont 18 enfants bénéficiant d'un suivi par l'aide sociale à l'enfance.

En 2014, 3% de jeunes adultes en situation de handicap sont maintenus dans des structures pour enfants au titre de l'amendement Creton, soit un peu plus qu'en France métropolitaine (2,3%)²⁰.

Le Grand Est est l'une des régions les plus marquées par les départs de personnes handicapées vers la Belgique avec au 31 décembre 2015 :

- 168 enfants et adolescents sont pris en charge dans des établissements conventionnés en Belgique. Une majorité d'adolescents atteints de troubles du comportement sévères nécessite une prise en charge en internat.
- 181 adultes sont pris en charge au titre de l'Assurance maladie dans des établissements belges. La grande majorité a un profil psychiatrique ou souffre d'un trouble psychique majeur.

²⁰ Enquête ES 2014

Concernant l'offre de services ou établissements, qu'ils relèvent de la compétence exclusive de l'ARS ou partagée avec les conseils départementaux, au 1^{er} janvier 2016, la région Grand Est comptabilise :

- 10 559 places installées en établissements pour enfants et adolescents handicapés et 4 184 places installées en services d'éducation spéciale et de soins à domicile, soit respectivement 10,3% et 8,7% de l'offre métropolitaine. Que ce soit dans la région ou bien en France Métropolitaine, le nombre de places installées en établissement prenant en charge des enfants et adolescents handicapés n'a que très peu augmenté entre 2012 et 2016 (respectivement +0,2 % et +0,1%). Cette faible évolution s'est faite au profit des places de Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) qui, sur la même période, est beaucoup plus marquée : +9,0 % dans le Grand Est et +13,8% en France Métropolitaine.
- Au 1^{er} janvier 2016, le taux d'équipement en établissement pour enfant handicapé dans la région Grand Est est de 8‰, assez nettement supérieur à la moyenne nationale qui se situe à 6,5 pour 1 000 habitants de moins de 20 ans. Les départements de Haute-Marne et des Ardennes disposent des taux d'équipement les plus élevés (respectivement 11,9 et 11,7).
- Au 1^{er} janvier 2016, le taux d'équipement en places de SESSAD est de 3,2 pour 1 000 habitants de moins de 20 ans, pratiquement identique au taux national. Ce sont les départements des Ardennes, de Haute-Marne et Meuse qui connaissent les taux d'équipement les plus élevés (4,4 pour les Ardennes et 4,2 pour la Haute-Marne et la Meuse).
- 18 870 places installées en établissements et services pour personnes adultes handicapées soit 9% de l'offre métropolitaine. 26% de l'offre régionale concerne des structures d'hébergement (maisons d'accueil spécialisées et foyers d'accueil médicalisés). Tout comme sur l'ensemble du territoire métropolitain, cette offre s'articule autour de structures de natures différentes. Ainsi, 26% de ces places sont dédiées à l'accueil et l'hébergement médicalisé en maison d'accueil spécialisé (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (27% en métropole), 66% sont consacrées aux centres de rééducation professionnelle (CRP), centres de pré-orientation (CPO), unités d'évaluation et de réentraînement et d'orientation sociale (UEROS) et aux Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) dans le cadre de l'insertion professionnelle (62% en métropole), et enfin 8% de l'offre concerne les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) dans le cadre de la prise en charge sur le lieu de vie (11% en métropole).

D'une façon générale, les capacités ont augmenté dans la région Grand Est de 8,6% entre 2012 et 2016, taux légèrement supérieur au taux national (8,3%). Cette augmentation a été particulièrement marquée en Champagne-Ardenne avec un taux de 11,4%. L'évolution des capacités a concerné les SAMSAH et les SSIAD pour 40% puis les MAS et les FAM pour 21%. Au 1^{er} janvier 2016, toutes catégories de structures confondues, le taux d'équipement de la région Grand Est est de 6,5 places pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans, légèrement supérieur à la moyenne nationale qui s'établit à 6,2‰. Seuls les départements de la Marne et du Bas-Rhin se situent au-dessous du taux d'équipement moyen régional ou national. Toutefois la région accuse un retard au niveau du développement des services, le taux d'équipement en places de SSIAD et de SAMSAH est de 0,51 place pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans contre 0,70 en métropole.

/// Les enjeux

- Organiser le repérage, le dépistage et le diagnostic des troubles neuro-développementaux le plus précocement possible ;
- Mettre en œuvre la démarche « une réponse accompagnée pour tous » pour l'ensemble des départements ;
- Faire progresser la part d'élèves en situation de handicap scolarisé en milieu ordinaire ;
- Améliorer l'insertion sociale et professionnelle des jeunes en situation de handicap âgés de 16 à 25 ans, en particulier ceux qui sont maintenus en structure pour enfants au titre de l'amendement creton ;
- Améliorer la réponse aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes ;
- Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap ;
- Décliner en région la stratégie nationale de soutien pour les aidants.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Les objectifs concernent l'ensemble des personnes en situation de handicap quel que soit l'origine du handicap : congénital (génétique, indéterminé) ou acquis (post traumatique, post polio, en lien avec une maladie chronique, rare, etc.) et quel que soit le type de déficience (psychique, sensorielle, motrice, etc.).

Ils s'appuieront sur la mise en place d'un observatoire régional des besoins et des ressources des personnes en situation de handicap à partir des données prioritairement issues de l'outil via trajectoire PH et d'études spécifiques commanditées par l'ARS. Plus particulièrement, une étude relative à la filière post-polio sera réalisée afin de définir des préconisations opérationnelles.

L'ambition de l'ARS est de faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins d'accompagnement et de soins des personnes en situation de handicap, en tenant compte des orientations suivantes :

- Permettre le maintien au domicile ou en milieu ordinaire avec un accompagnement adapté ;
- Faciliter l'accès / l'intervention des dispositifs de droit commun tout en conservant l'accès aux dispositifs spécialisés dédiés dès lors que le milieu ordinaire n'est pas ou plus adapté (habitat inclusif ; soutien des aidants ; organisation de l'accès aux soins ; scolarisation en milieu ordinaire ; emploi en milieu ordinaire) ;
- Faire évoluer l'offre d'accompagnement vers :
 - Une logique de « prestations » en réponse à des besoins souvent complexes : construire des réponses inclusives, pluridimensionnelles, graduées, modulaires et modulables dans le parcours de vie, de l'enfance à l'avancée en âge ;
 - Une réponse à la logique d'un parcours global et coordonné entre les acteurs de la prévention, du secteur social, médico-social, sanitaire, scolaire, de l'emploi et de nature à anticiper et gérer les situations de rupture.
- Promouvoir et mettre en œuvre des dispositifs spécifiques pour les situations complexes dans le cadre de la mise en œuvre de la démarche « réponse accompagnée pour tous » ;
- Organiser et promouvoir des actions innovantes relatives à la prise en compte des spécificités de certains handicaps (épilepsies pharmaco-résistantes, traumatisme crânien, troubles chroniques du comportement, trachéotomies, handicap rare, etc.) ;
- Décliner la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, en particulier les volets spécifiques polyhandicap et handicap psychique ;
- Construire une politique régionale autisme en cohérence avec « la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement » présentée le 6 avril 2018. Cette politique se traduira par le déploiement régional de mesures concrètes qui porteront sur l'ensemble du parcours de vie des personnes de la petite enfance à l'âge adulte.

Pour ce faire, l'amélioration du développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive s'appuiera sur différents chantiers stratégiques engagés au niveau national :

- La démarche « une réponse accompagnée pour tous » ;
- La stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale ;
- La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement ;
- Les plans et schémas nationaux : schéma national handicap rare, plan polyhandicap, plan handicap psychique ;
- La stratégie nationale de soutien pour les aidants ;
- La généralisation de dispositifs spécifiques : le dispositif ITEP, l'emploi accompagné, l'habitat inclusif ;
- La Charte « Romain Jacob ».

En découlent **sept objectifs opérationnels** articulés autour de 2 axes principaux :

- La mise en place d'organisations territoriales fonctionnelles, graduées par degré de spécialisation et d'expertise et coordonnées avec pour objectif de passer d'une logique de places à une logique de réponse aux besoins concernant :
 - Les troubles neuro-développementaux **[objectif 1]** ;
 - Les troubles du langage et des apprentissages dans le territoire Champagne-Ardenne **[objectif 1]** ;
 - Les situations complexes **[objectif 2]** ;
 - Les personnes handicapées vieillissantes **[objectif 5]** ;
 - L'accompagnement en soins des personnes en situation de handicap **[objectif 6]**.
- Une évolution des pratiques des établissements et services médico-sociaux confrontés à des besoins évolutifs en termes d'accompagnement, à travers :
 - La mise en œuvre d'un plan de formation sur la prévention et la gestion des troubles sévères du comportement / comportements dévifs, à destination des professionnels des établissements médico-sociaux, en priorité, et des autres professionnels (aide sociale à l'enfance, Éducation nationale, médecins généralistes, protection maternelle infantile, etc.) et en lien avec les associations de personnes handicapées **[objectifs 2 et 3]** ;
 - La mise aux normes par rapport aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM « Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et des adultes handicapés » **[objectif 2]** ;
 - La mise en place d'organisation(s) et d'outils au sein des établissements et services médico-sociaux (enfants et adultes) permettant le développement et la reconnaissance des aptitudes à exercer une activité professionnelle ou à s'insérer socialement en milieu ordinaire **[objectifs 3 et 4]** ;
 - La mise en œuvre par territoire d'un plan de formation au repérage des signes du vieillissement, à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et à l'accompagnement en fin de vie ;
 - La mise aux normes par rapport aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » **[objectif 5]** ;
 - La diffusion et l'essaimage des bonnes pratiques dans la région en matière d'accompagnement par les pairs et de soutien aux aidants, en matière d'accès aux soins et à la santé **[objectifs 6 et 7]** ;
 - La simplification et la lisibilité des organisations, la restructuration et l'évolution de l'offre dans les territoires **[Objectif 8]**.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces

Les troubles du neuro-développement regroupent le champ vaste des troubles moteurs, cognitifs et de la communication. Actuellement, la filière de prise en charge n'est pas assez lisible pour les professionnels en proximité au contact des enfants et de leur famille, ce qui participe grandement aux errements de diagnostic et aux ruptures de parcours.

Cet objectif est commun avec celui retenu dans le cadre du parcours de santé de l'enfant et adolescent (objectif n°4) et sera travaillé conjointement dans sa déclinaison opérationnelle avec l'ensemble des partenaires et acteurs concernés par ces deux parcours.

L'objectif vise à organiser le repérage, le dépistage et le diagnostic des troubles neuro-développementaux le plus précocement possible de façon à :

- Pouvoir orienter et proposer des interventions adaptées et ainsi permettre la meilleure autonomie possible ;
- Fluidifier l'accès au diagnostic et aux interventions en réduisant les délais d'attente, notamment au niveau des centres ressources et des services de neuro-pédiatrie.

Il s'appuie sur la structuration d'organisations et de dispositifs spécifiques mis en place dans la région concernant l'autisme et les troubles spécifiques du langage et des apprentissages. Il nécessite ainsi la définition d'une organisation territoriale graduée et fonctionnelle comprenant trois niveaux interdépendants :

- ▶ Un niveau de repérage des troubles (niveau 1) par les professionnels de la petite enfance, les acteurs de la médecine de ville, les membres de la communauté éducative ainsi que les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les services de protection maternelle et infantile (PMI) et familles au sens large ;
- ▶ Un niveau de dépistage et de diagnostic fonctionnel (niveau 2) qui pourrait être constitué à partir des CAMSP, des centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), des services de (neuro) pédiatrie et de pédopsychiatrie, des médecins généralistes, psychiatres et pédiatres libéraux, services de médecine physique et de réadaptation pédiatrique ;
- ▶ Un niveau de recours au diagnostic étiologique et à l'expertise (niveau 3) à partir des trois CHU de la région et du CHU de Dijon.

Objectif 2 Réduire d'au moins un tiers le nombre de situations sans solution stable

Cet objectif est centré sur les situations complexes de handicap, en rupture de prise en charge ou exposées à un risque de rupture de leur prise en charge, en raison notamment de la technicité de leurs besoins ou de la spécificité de leurs troubles.

Il vise à déployer pour l'ensemble de la région la démarche « une réponse accompagnée pour tous »²¹, dispositif destiné à mettre en œuvre des solutions d'accompagnement d'un enfant ou d'un adulte handicapé, afin d'éviter toute rupture dans son parcours. Il s'appuie sur le rapport dit « Piveteau », intitulé « *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans*

²¹ Il s'appuie sur le rapport dit Piveteau de 2014 « *Zéro sans solution* » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proche » et sur la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle.

rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » commandité par le Gouvernement et publié en juillet 2014.

L'objectif répond à un double enjeu :

- Limiter la survenue de nouvelles situations sans solution ;
- Trouver une réponse stable, durable et adaptée aux situations qualifiées de critiques.

Il s'agit ainsi essentiellement de situations complexes de handicap caractérisées par des troubles sévères du comportement.

Au 31 décembre 2016, 77 situations qualifiées de critiques²² ont ainsi été repérées en région Grand Est. 68 d'entre elles concernaient des moins de 20 ans dont 18 bénéficiant d'un suivi par l'aide sociale à l'enfance.

Il s'agira en particulier :

- ▶ De déployer progressivement le dispositif « réponse accompagnée pour tous » dans les 8 départements et poursuivre la mise en place dans les 2 départements pionniers (Vosges et Haut-Rhin) ;
- ▶ De poursuivre la mise en œuvre du plan de prévention des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique ;
- ▶ De faire en sorte que le projet institutionnel et les pratiques des établissements et services médico-sociaux soient conformes à la recommandation de l'ANESM de juillet 2016 intitulée : « *Les comportements-problèmes : prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et des adultes handicapés* » ;
- ▶ De tracer le parcours de chaque situation repérée comme critique afin d'évaluer la pertinence des actions mises en œuvre ;
- ▶ D'organiser l'articulation entre le secteur médico-social et le secteur de psychiatrie au niveau de chaque département intégrant des professionnels des secteurs médico-social / santé mentale / protection de l'enfance / protection judiciaire de la jeunesse (PJJ).
- ▶ D'évaluer les 10 pôles de compétences et de prestations externalisées créés fin 2016 en vue d'en définir une modélisation et de poursuivre leur développement en priorité par redéploiement de moyens dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) ;
- ▶ De définir des actions / dispositifs innovants permettant l'accompagnement des patients sortant de soins de suite et de réadaptation.

Objectif 3 Augmenter la part d'enfants et d'adolescents en institution médico-sociale bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, et adaptée à leurs besoins

En 2016, 6 431 enfants et adolescents sont scolarisés en Unités d'Enseignement (UE) au sein des établissements et services médico-sociaux de la région Grand Est, et 20 217 élèves en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire en établissements publics et privés sous contrat. Il s'agit de continuer à faire évoluer la scolarisation des élèves handicapés en milieu ordinaire, de la maternelle au lycée.

Sont considérés comme bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire les enfants et adolescents qui suivent l'une des modalités de scolarisation suivantes :

- Une scolarisation individuelle soit avec l'aide de matériel pédagogique adapté, soit d'un auxiliaire de vie scolaire, soit d'un SESSAD ;

²² Selon la définition de la circulaire DGCS/CNSA du 22 novembre 2013

- Une scolarisation en Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), soit avec l'aide de matériel pédagogique adapté, soit d'un auxiliaire de vie scolaire, soit d'un SESSAD ;
- Une scolarisation dans un dispositif collectif en milieu ordinaire en Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS élémentaire ou collège).

Cet objectif implique une articulation forte avec l'Éducation nationale permettant :

- ▶ De faire en sorte que soit proposée, chaque fois que possible, une scolarisation en milieu ordinaire, à temps plein ou à temps partagé, pour les enfants et adolescents actuellement scolarisés uniquement au sein de l'unité d'enseignement en interne ;
- ▶ L'engagement des structures médico-sociales envers le développement de l'accès et/ou du maintien des élèves handicapés en milieu ordinaire, en apportant l'expertise et le soutien nécessaire (SESSAD, unités d'enseignement externalisées) ;
- ▶ De promouvoir le développement de dispositifs souples permettant de fluidifier le parcours de scolarisation des enfants en situation de handicap.

Objectif 4 Réduire d'au moins 30% le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton

Au 31 décembre 2014 dans la région Grand Est, 3% de jeunes adultes handicapés sont maintenus dans des structures pour enfants au titre de l'amendement Creton. L'objectif répond à un double enjeu : anticiper les besoins des jeunes de 16 à 20 ans et proposer une solution d'accompagnement adaptée et durable pour les jeunes maintenus dans les structures pour enfants au titre de l'amendement Creton. À ce titre, il est prévu :

- ▶ D'installer à 5 ans dans chaque département au moins un dispositif « emploi accompagné » ;
- ▶ De s'appuyer sur la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre concernant les réponses à apporter s'agissant des jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton présentant un polyhandicap ou présentant un handicap psychique ;
- ▶ De déployer progressivement le dispositif « réponse accompagnée pour tous » dans les 8 départements et poursuivre la mise en place dans les 2 départements pionniers (Vosges et Haut-Rhin). La problématique des jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton peut être ciblée parmi les priorités en termes de déploiement de la démarche. L'engagement des établissements et services médico-sociaux à la démarche « réponse accompagnée pour tous » fera l'objet d'une inscription systématique dans les nouveaux CPOM ;
- ▶ De faire une analyse et un suivi précis des besoins en identifiant également les freins à la sortie vers le secteur adulte (manque de places adaptées, profil des publics, positionnement de certaines familles, paramètres extérieurs : mobilité, transport, financement, logement, etc.). Le déploiement et l'utilisation progressive du logiciel Via Trajectoire a, ici, toute sa pertinence, en permettant une vision précise des listes d'attente et du nombre de personnes en amendement Creton ;
- ▶ De proposer sur chaque territoire une offre en dispositif ITEP²³ au-delà de 16 ans.

Objectif 5 Parmi la population de plus de 45 ans accueillie en établissements et services médico-sociaux, doubler à minima le nombre de personnes bénéficiant d'un projet spécifique personne handicapée vieillissante

²³ La grande majorité des ITEP ne disposant pas d'agrément au-delà de 16 ans, ils ne sont pas concernés par l'accompagnement de jeunes au-delà de 20 ans. Pour autant, les jeunes en ITEP sont de fait plus exposés à un risque de rupture d'accompagnement à 16 ans.

L'objectif vise :

- ▶ L'évolution des pratiques des établissements et services médico-sociaux afin qu'elle soit conforme à la recommandation de l'ANESM « *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* »²⁴.
- ▶ Le repérage, en lien avec les Conseils départementaux et les maisons départementales pour personnes handicapées (MDPH), des personnes handicapées vieillissantes à domicile exposées à un risque de rupture, du fait, par exemple, de l'évolution de leur état de santé ou encore de l'évolution de leur environnement familial, relationnel, matériel, etc. ;
- ▶ L'organisation et la structuration à l'échelle du département, d'un réseau d'acteurs permettant de proposer et de rendre lisible en proximité une offre d'accompagnement complémentaire et coordonnée des personnes handicapées vieillissantes (y compris les établissements et services d'aide par le travail). Cette offre doit être complémentaire, coordonnée, elle doit prévoir des compétences mutualisées (notamment entre structures d'un même gestionnaire), et des passerelles entre les secteurs (social/médico-social) « personnes âgées » et « personnes handicapées ».

Objectif 6 Développer la mise en œuvre de la charte « Romain Jacob » pour l'ensemble des établissements médico-sociaux et sanitaires, en vue d'améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap

L'accès à la santé des personnes en situation de handicap est un bon révélateur de la qualité de notre système de santé. Aussi, le handicap ne doit pas être un frein à cet accès et l'ARS, en tant que garant de l'accès à la santé pour tous, doit avoir une vigilance toute particulière pour cette population vulnérable. La charte « Romain Jacob » fait suite à la parution du rapport de Pascal Jacob en avril 2013 intitulé « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* ». L'objectif répond à un double enjeu :

- Poursuivre la diffusion et la mise en œuvre de la Charte « Romain Jacob » ;
- Évaluer la réalité de son opérationnalité.

Il s'agit de :

- ▶ Poursuivre le recensement des bonnes pratiques pour l'ensemble de la région, en assurer la diffusion et inscrire cette action en continu ;
- ▶ Faire en sorte que les pratiques des établissements et services médico-sociaux soient conformes à la recommandation de l'ANESM de juin 2013 intitulée « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* » ;
- ▶ Structurer dans les territoires une organisation fonctionnelle et coordonnée des acteurs du soin et de l'accompagnement permettant une déclinaison opérationnelle de la charte Jacob à travers les actions suivantes :
 - L'évaluation, à partir de septembre 2017, du projet Cap handisoins (territoire Alsace)²⁵ et définition des évolutions nécessaires afin de le déployer dans la région, étendu aux structures médico-sociales et aux établissements de santé mentale.
 - L'identification pour chaque territoire des établissements sanitaires et médico-sociaux pilotes, permettant la déclinaison opérationnelle de la charte « Romain Jacob ».
 - L'expérimentation de la constitution d'un réseau territorial fonctionnel et coordonné avec ces établissements et en y associant des professionnels libéraux.
- ▶ Décliner la charte Jacob sur la thématique « santé sexuelle des personnes en situation de handicap » et en tenir compte dans le cadre du plan de formation sur la prévention et la gestion

²⁴ ANAESM, décembre 2014

²⁵ Le centre Hospitalier de Haguenau, les Hôpitaux universitaires de Strasbourg, le Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace et le Centre Hospitalier de Colmar

des troubles sévères du comportement / comportements défis, à destination des professionnels des établissements médico-sociaux, en priorité, et des autres professionnels (aide sociale à l'enfance, Éducation nationale, médecins généralistes, protection maternelle infantile, etc.) et en lien avec les associations de personnes handicapées.

Objectif 7 Reconnaître et valoriser l'expertise des personnes handicapées, des aidants et leur apporter le soutien nécessaire

L'ARS déclinera en région la stratégie nationale de soutien pour les aidants décidée par le comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016. Cette déclinaison à l'échelle régionale implique nécessairement une mise en œuvre des actions à travers chacun des 6 objectifs opérationnels précédents. Il s'agira :

- ▶ De faire un état des lieux, en partenariat avec les Conseils départementaux, et en lien avec les associations représentants des usagers, des dispositifs et des ressources d'information, de conseil et de soutien des aidants existant dans leurs territoires ;
- ▶ De déployer progressivement l'axe 3 du dispositif « Une réponse accompagnée pour tous », intitulé « création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs » ;
- ▶ D'organiser et de mettre en place des formations en binômes formateurs professionnel / personne en situation de handicap ou aidant relatives :
 - À la prévention et la gestion des troubles sévères du comportement / comportements défis ;
 - Au repérage des signes du vieillissement, à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et à l'accompagnement à la fin de vie ;
 - À l'accompagnement à la santé des personnes en situation de handicap.
- ▶ D'organiser et de mettre en place une journée régionale relative à l'annonce du handicap (en axant sur la problématique du travail avec les parents) ;
- ▶ D'identifier des personnes ressources (personnes en situation de handicap experts / aidants experts/ « tuteurs de résilience ») au sein de chaque territoire, les former (notamment sur la connaissance des différents dispositifs, les aspects déontologiques) ;
- ▶ De développer des supports d'information et de communication relatifs aux différents dispositifs handicap ;
- ▶ De recenser les bonnes pratiques des associations représentantes de personnes en situation de handicap en région, en matière d'actions de soutien aux aidants ;
- ▶ D'intégrer l'offre de répit (accueil temporaire, accueil de jour, de nuit) dans le cadre d'une organisation territoriale structurée et coordonnée, d'une dynamique partenariale avec les acteurs en amont et en aval.

Objectif 8 Structurer l'offre pour répondre aux enjeux du parcours de santé de la personne en situation de handicap

Cet objectif est développé dans la partie II – Organisation de l'offre médico-sociale (page 205).

🔗 Objectifs complémentaires au parcours Personnes en situation de handicap

- Promouvoir la santé bucco-dentaire, auprès des aidants professionnels et non-professionnels, du secteur sanitaire et médico-social, pour les personnes en situation de handicap (page 30)
- Garantir la qualité de la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux wallons (page 275)

3/ FACILITER L'ACCÈS DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ À DES PARCOURS DE SANTÉ COORDONNÉS EN VUE D'UN RETOUR AU DROIT COMMUN (PRAPS)

/// CONSTATS ET ENJEUX

Les réflexions autour de la stratégie nationale de santé, concrétisées par la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016, réaffirment la lutte contre les inégalités sociales de santé (ISS) comme priorité nationale. Dans ce cadre, le programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS), maintenu comme programme spécifique du schéma régional de santé, a pour principal enjeu de réduire ces inégalités sociales de santé et d'agir auprès des personnes les plus éloignées du système de santé.

Selon l'avis Wresinski²⁶ retenu par les Nations Unies, la précarité est « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible ».

Selon le constat établi en juin 2016 dans le cadre du Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale (PPIS), près d'un habitant sur 7 de la région Grand Est se trouve en situation de pauvreté. Cependant, si l'ensemble du territoire est concerné, la situation régionale est très contrastée et il est nécessaire de prendre en compte des spécificités territoriales. Quatre zones de fragilité peuvent ainsi être distinguées, pour lesquelles les indicateurs en matière de mortalité générale, mortalité prématurée et défaveur sociale sont les plus marqués : le nord des Ardennes, un espace situé à la frontière de la Meuse, de la Haute-Marne et des Vosges, le territoire de Saint-Dié des Vosges ainsi que le cœur des grandes agglomérations (ex : quartiers « politique de la ville », centre-ville).

Au-delà du public retenu dans le cadre du plan de lutte contre la pauvreté (définition monétaire), les objectifs et actions du PRAPS visent plus largement toute personne en difficulté dans son parcours de santé du fait d'une situation de fragilité. Des publics très variés peuvent ainsi être concernés : personnes isolées, femmes, enfants, étudiants, personnes âgées, handicapées, migrantes ou encore en chantiers d'insertion. Le choix a été fait de travailler autour d'un parcours générique de santé et non par le biais d'une approche populationnelle ou thématique, afin de ne pas stigmatiser certains groupes et de ne pas exclure du champ d'action des populations parfois « invisibles ». La déclinaison territoriale des objectifs opérationnels du PRAPS devra donc tenir compte à la fois des spécificités territoriales et des différents types de publics pour construire des plans d'actions de proximité adaptés.

²⁶ Grande pauvreté et précarité économique et sociale : avis du Conseil Économique et Social, présenté par Joseph WRESINSKI - 10 et 11 février 1987

Les enjeux du PRAPS Grand Est sont de :

- Faciliter l'accès des personnes en situation de précarité à des parcours de santé coordonnés : il s'agit de favoriser le retour au droit commun qui permettra d'améliorer la qualité de leur prise en charge ;
- Proposer des dispositifs spécifiques d'accès aux soins pour les personnes démunies ou en situation de précarité : il ne s'agit pas de stigmatiser ces personnes mais au contraire de prendre en compte une situation pré existante inégalitaire et d'exclusion. L'objectif demeure d'aider la personne à évoluer dans son parcours de vie afin qu'elle soit en capacité de bénéficier, sans restriction, de l'offre de droit commun. Dans cette optique, les démarches transversales « d'aller-vers » et d'accompagnement spécifiques sont autant d'outils pour la réduction des inégalités territoriales de santé ;
- Mettre en synergie les différentes politiques publiques, tant pour élaborer que pour mettre en œuvre le PRAPS. Cet enjeu majeur et structurant se traduira par un conventionnement avec les autres administrations concernées (cohésion sociale, Assurance maladie, allocations familiales, collectivités territoriales, ...), établissant la contribution de chacun dans la mise en œuvre et le suivi du PRAPS au niveau régional, mais aussi dans la déclinaison territoriale des actions.

Le PRAPS concourt aux ambitions du Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale (PPIS). En cohérence avec la feuille de route régionale, il en est la traduction dans le champ de la santé. L'ARS et la DRDJSCS partagent des pistes de travail sur le développement de l'inter ministérialité, le décloisonnement des politiques publiques (principe de subsidiarité), la coordination des acteurs (principe d'efficacité), le renforcement de l'articulation sanitaire (incluant les problématiques de santé mentale) et sociale et la participation des personnes en situation de précarité.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Les **neuf objectifs opérationnels** visent à :

- Faciliter l'accès aux droits et l'entrée dans un parcours de santé, en partenariat notamment avec l'Assurance maladie, en agissant en direction des personnes bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) **[Objectif 1]** ;
- Faciliter l'accès aux soins et à la prévention, dans une démarche globale de promotion de la santé, en permettant un accompagnement de qualité par le développement de la médiation en santé et l'interprétariat pour la médecine de ville **[Objectif 2]** et la mise en place d'actions de prévention et de promotion de la santé adaptées aux publics en difficulté (cadre méthodologique à construire) **[Objectif 3]** ;
- Développer l'articulation entre secteurs sanitaire, médicosocial et social afin de faciliter la prise en charge des personnes en difficultés sociales. L'offre de soins de droit commun doit pouvoir acquérir une connaissance, une souplesse ainsi que des moyens permettant d'inclure des personnes avec des difficultés très diverses liées à la précarité. Des dispositifs passerelles, innovants ou non, concourent à l'atteinte de cet objectif. Leur répartition, organisation et fonctionnement devront être adaptés aux besoins du territoire, qu'il s'agisse de plateformes territoriales d'appui (PTA) **[Objectif 4]**, des permanences d'accès aux soins de santé (PASS), **[Objectif 5]** ou des appartements de coordination thérapeutique (ACT), lits halte soins santé (LHSS) et lits d'accueil médicalisés (LAM) **[Objectif 6]** ;
- Améliorer la connaissance réciproque des acteurs santé/précarité de proximité, ainsi que de leurs missions, en prenant appui sur les dynamiques locales pour les fédérer dans des groupes de réflexion santé précarité plurisectoriels et pluri professionnels (au moins un par département) **[Objectif 7]** ;
- Faciliter la participation des personnes en situation de pauvreté à la mise en œuvre au suivi et l'évaluation du PRAPS et du Plan Pauvreté, en s'appuyant sur les « experts du vécu » **[Objectif 8]** ;

- Renforcer la dimension interministérielle, renforcer la territorialisation et décloisonner les différentes politiques en mettant en place une conduite de projet pluri institutionnelle du PRAPS [Objectif 9].

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Faciliter l'accès aux droits et à l'entrée dans un parcours de santé, en partenariat avec l'Assurance maladie

Les causes de non recours aux soins sont multiples : manque d'accessibilité géographique, faible disponibilité des professionnels de santé, distance socio-culturelle entre les professionnels de santé et les personnes précaires, manque de connaissance du système de santé lié en partie à sa grande complexité, raisons financières, notamment en l'absence d'assurance santé complémentaire, difficultés face au développement des démarches dématérialisées.

La place du médecin généraliste est fondamentale dans le parcours de soins. Lorsque le processus de réinsertion vers le droit commun est bien engagé, celui-ci peut assurer le rôle pivot du parcours, en particulier pour orienter la personne dans l'offre de soins spécialisée et l'accompagner. Les maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP) et les centres de santé peuvent également jouer un rôle, tout comme les permanences d'accès aux soins de santé (PASS), dispositifs d'amont à vocation de trait d'union avec le système de santé de droit commun, en particulier avec la médecine de ville.

Toutefois, le parcours de soins coordonné sera fragilisé si les personnes n'utilisent pas les droits auxquels elles peuvent prétendre et n'ont pas de médecin traitant. Des outils existent pour accompagner les personnes sans accès à leurs droits, mais ils ne sont pas toujours connus des professionnels ni des personnes elles-mêmes.

- ▶ Diffuser les outils d'accès aux droits existants, notamment ceux de l'Assurance maladie ;
- ▶ Renforcer les compétences des professionnels de proximité (acteurs du sanitaire, du social et du médico-social) dans le repérage de la précarité « invisible » et la mobilisation des démarches d'accès aux droits et aux soins.

Objectif 2 Faciliter la relation patient – professionnel de santé en développant la médiation en santé et l'interprétariat pour la médecine de ville

Une fois les droits ouverts, d'autres freins liés à l'accès à un professionnel de santé peuvent être une cause de renoncement aux soins. Au-delà des problèmes de démographie médicale, les professionnels de santé peuvent être mis en difficulté pour établir un lien soignant-soigné de qualité en raison de problèmes de communication et de prise en compte des spécificités liées à la précarité. La nécessité de recourir à un interprète peut être un frein à l'accès à la prévention ou aux actions de promotion de la santé, auxquelles peuvent s'ajouter des freins culturels ou sociaux.

- ▶ Développer la médiation sanitaire en repérant les acteurs susceptibles de la mettre en œuvre, en assurant la diffusion et l'appropriation des référentiels HAS et en formant les professionnels de santé ;
- ▶ Développer l'interprétariat en médecine de ville ;
- ▶ Expérimenter et évaluer le dispositif des microstructures permettant aux médecins de bénéficier de compétences complémentaires (psychologue, travailleur social...) pour un accompagnement global de la personne.

Objectif 3 Construire un cadre méthodologique pour développer les actions de prévention et de promotion de la santé adaptées aux publics en difficulté

Le bilan des précédents PRAPS a montré que des actions de prévention et de promotion de la santé très diverses ont été mises en place à destination des personnes en situation de précarité, certaines d'entre elles s'appuyant sur des outils spécifiquement adaptés à ces publics (utilisation de photolangage par exemple). Les actions en direction des publics en difficulté doivent lever les obstacles psycho-socio-culturels.

Elles doivent s'inscrire dans une démarche de promotion de la santé, c'est-à-dire viser un impact sur les déterminants de la santé, et s'appuyer sur une méthodologie et des outils validés. Il conviendra de construire des outils de communication adaptés pour diffuser la connaissance de l'« offre d'aide ».

- ▶ Favoriser la mise en place d'actions d'information, de prévention et de promotion de la santé adaptées et de qualité (sensibilisation sur les droits, dispositifs de prévention, travail autour de l'estime de soi et des représentations, etc.) ;
- ▶ Recenser les actions existantes et les outils utilisés dans le Grand Est, identifier les données probantes et les actions prometteuses ;
- ▶ Construire à partir de ces données une grille de critères qualité pour mener des actions, ce cadre méthodologique étant utilisé pour les appels à projet ou le soutien aux actions innovantes ;
- ▶ Favoriser l'appropriation des outils les plus pertinents par la formation des porteurs d'actions (connaissances et compétences sur les spécificités du public en situation de précarité et sur la méthodologie de projet en promotion de la santé).

Objectif 4 100% des plateformes territoriales d'appui intègrent la problématique de la précarité

Cet objectif s'intègre dans le thème plus global de la coordination des acteurs sur le territoire, identifiée comme une priorité. La loi de modernisation de notre système de santé prévoit la mise en place de fonctions d'appui pour la coordination des parcours de santé qui visent à apporter une réponse aux professionnels, en particulier aux médecins traitants, dans la prise en charge de situations qu'ils jugent complexes. Ces professionnels sont de plus en plus souvent confrontés à des patients qui présentent plusieurs pathologies, fréquemment associées à des problèmes sociaux, psychosociaux ou économiques qui nécessitent un soutien.

Dans le cadre de la responsabilité territoriale qui leur est confiée, les plateformes territoriales d'appui (PTA) ont pour mission d'apporter une réponse polyvalente aux demandes d'appui des professionnels de santé de ville, en incluant les acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux tout en prenant en compte les transitions domicile - établissements. Le déploiement des fonctions d'appui devra s'inscrire dans une dynamique d'intégration territoriale et contribuer à diminuer les ruptures de parcours et éviter les hospitalisations inutiles ou les ré-hospitalisations précoces.

Cette coopération entre professionnels induira des pratiques s'appuyant sur des systèmes d'information de santé communicants et sécurisés. L'exercice coordonné et la collaboration intersectorielle dans le cadre des parcours seront favorisés par un large usage d'outils numériques d'usage simple, permettant l'échange et le partage d'informations comme les messageries sécurisées de santé (MS-Santé), le dossier médical partagé (DMP) ou encore le répertoire opérationnel des ressources (ROR).

- ▶ Sensibiliser et former les professionnels des PTA : (connaissance des facteurs psycho-sociaux, culturels liés à la précarité, connaissance des dispositifs, accueils et structures du territoire de proximité et de leur fonctionnement, organisation) ;
- ▶ Définir et intégrer au rapport d'activité des PTA un indicateur pour le recueil du nombre de situations gérées en lien avec la précarité.

↻ *En lien avec l'objectif « Offrir à l'ensemble des médecins généralistes de la région l'accès à un dispositif d'appui aux patients en situations complexes, notamment via les plateformes territoriales d'appui » (page 39)*

Objectif 5 100% des permanences d'accès aux soins de santé sont en conformité avec le cahier des charges règlementaire

Les permanences d'accès aux soins (PASS) sont des cellules de prise en charge médicale et sociale qui facilitent l'accès des personnes démunies non seulement au système hospitalier, mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social. La plupart des PASS sont généralistes. Depuis 2012, des PASS d'un nouveau type ont été développées : dans des établissements autorisés en psychiatrie, pour les soins dentaires, s'y ajoutent des PASS à vocation de coordination régionale. Un grand nombre de PASS sont situées dans des établissements où le service des urgences a une activité importante. Tous les centres hospitaliers universitaires et les centres hospitaliers régionaux (CHU/CHR) disposent de PASS, de taille plus ou moins importante en nombre de patients comme en effectifs de professionnels.

- ▶ Modéliser un cahier des charges (ou adapter le cahier des charges nationales à paraître) à partir de la réglementation précisant les missions des PASS, leur adaptation aux besoins et leur efficience (en particulier temps médical dédié) ;
- ▶ Généraliser un rapport d'activité commun ;
- ▶ Tester des PASS mobiles ou délocalisées dans certains territoires, développer la coordination entre hôpital et ville (postes de coordinateur médico-social), étoffer l'offre régionale en PASS buccodentaire, recenser les protocoles existants en termes d'articulation en santé mentale (PASS psychiatrique / équipe mobile psychiatrie précarité (EMPP)), les analyser et proposer des cadres régionaux ;
- ▶ Mettre en place une coordination régionale unique des PASS Grand Est.

Objectif 6 Créer des places d'appartement de coordination thérapeutique, des lits halte soins santé et des lits d'accueil médicalisés en priorité dans les zones blanches au regard des besoins identifiés

La recherche d'articulation et de travail en réseau doit permettre de faciliter la prise en charge des populations en difficulté sociale, souvent découragées par la complexité des parcours sociaux et de soins. Des dispositifs aux frontières du champ sanitaire et du champ social ont trouvé leur place et se sont développés pour cette raison. Les lits halte soins santé (LHSS) et les lits d'accueil médicalisés (LAM) combinent des compétences en matière sociale et sanitaire et sollicitent les partenaires nécessaires en tant que de besoin. Ces structures accueillent des personnes majeures sans domicile fixe, quelle que soit leur situation administrative, ne pouvant être prises en charge par d'autres structures. Les LHSS accueillent des personnes dont la pathologie ou l'état général, somatique ou psychique, ne nécessite pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée mais est incompatible avec la vie dans la rue. Les LAM accueillent des personnes atteintes de pathologies lourdes et chroniques, irréversibles, séquellaires ou handicapantes, de pronostic plus ou moins sombre, pouvant engendrer une perte d'autonomie. Les LHSS et les LAM proposent et dispensent des soins médicaux et paramédicaux adaptés, mettent en place un accompagnement social personnalisé et élaborent avec la personne un projet de sortie ou de vie individuel.

Les appartements de coordination thérapeutique (ACT) proposent un suivi médico-social à des personnes atteintes de pathologies chroniques invalidantes en situation de fragilité psychologique et sociale. La plupart des ACT sont généralistes, mais certaines places sont dédiées aux sortants de prison, aux personnes en situation d'addiction.

Le dispositif des ACT comportant un logement accompagné "Un chez-soi d'abord" est un service médicosocial qui permet l'accès direct au logement de personnes majeures, durablement sans abri et atteintes de pathologies mentales sévères, sous la condition d'un accompagnement renforcé leur permettant de développer leur accès aux droits et à des soins efficaces, leur autonomie et leur intégration sociale.

Si l'offre en structures passerelle doit être développée dans les territoires déficitaires, l'étude des besoins reste toutefois à affiner, les critères utilisés pour quantifier ces besoins devant notamment être harmonisés.

- ▶ Mettre en place un groupe de travail inter-administrations sur les missions et fonctionnement de ces dispositifs et de ceux relevant d'autres partenaires notamment la DRDJSCS (Résidence Accueil), les publics accueillis et les modalités d'orientation (en lien avec les Services intégrés d'accueil et d'orientation - SIAO) ;
- ▶ Définir des critères communs pour quantifier les besoins ; identifier conjointement les zones non couvertes sur la base de ces critères ; répondre à ces besoins par appels à projet ou extensions de l'offre existante, en fonction des disponibilités financières ;
- ▶ Élaborer et mettre en place un rapport d'activité commun pour chaque type de structure.

↻ En lien avec le parcours Améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes en psychiatrie et santé mentale (page 64)

Objectif 7 Constituer un groupe de réflexion santé précarité, plurisectoriel et pluri professionnel des acteurs de proximité (au moins un par département)

Il s'agit de mettre en place des groupes « santé – précarité » dans les territoires de proximité tout en s'appuyant sur les dynamiques territoriales existantes (maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), contrats locaux de santé (CLS), Ateliers santé Ville (ASV), Réseaux santé précarité, etc.) pour aller vers l'intégration, sans créer d'autres structures ou dispositifs. Il s'agit de fédérer les acteurs santé/précarité de proximité, de créer une culture commune, de connaître les intervenants au sein des territoires, de valoriser l'existant tout en formalisant l'engagement de tous autour d'une charte hors liens interpersonnels, qui permette la pérennité des dispositifs, notamment en cas de changement d'un acteur. Un soutien méthodologique et des temps d'échanges une fois par an sont souhaités. Une réflexion doit être conduite sur la façon de mieux intégrer les associations et autres acteurs de terrain (non institutionnels) à la réflexion.

- ▶ Repérer les dynamiques locales, mettre en place et faire vivre des groupes « santé précarité » dans tous les territoires de proximité avec l'appui DDSCS/DT ARS, partager un état des lieux des dispositifs existants et des actions de prévention et de promotion de la santé menées localement, le faire connaître et prévoir sa mise à jour ;
- ▶ Mettre à disposition un cadre régional de charte de coopération ;
- ▶ Faciliter le partage d'expériences et l'évaluation d'actions innovantes au travers d'Assises annuelles « santé précarité » organisées conjointement DRDJSCS/ARS.

Objectif 8 Organiser la participation des « experts du vécu » à la mise en œuvre, au suivi et l'évaluation du PRAPS et du plan Pauvreté

La participation citoyenne constitue un enjeu de plus en plus fort pour les politiques publiques ; elle est notamment au cœur du PPIS. Cette participation se renforce dans les différents champs des politiques publiques, qu'elles concernent l'accès au logement, l'insertion ou encore la politique de la ville. En matière d'hébergement et de logement, ce principe de participation a récemment été concrétisé dans un décret d'application de la loi ALUR²⁷ qui précise les modalités de participation des personnes à la définition, au suivi et à l'évaluation du dispositif d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement vers le logement et l'insertion des personnes sans domicile. L'organisation de la participation des « experts du vécu » constitue un objectif conjoint ARS-DRDJSCS qui permettra entre autres de mieux adapter les actions aux besoins réels des populations accompagnées. Il s'agit d'intégrer le point de vue de personnes vivant dans la pauvreté (qui en possèdent donc une expérience personnelle) dans l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques publiques qui leur sont destinées.

- ▶ Définir avec les experts du vécu les modalités de participation à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du PRAPS ;
- ▶ Élaborer un cahier des charges formalisant la participation des personnes aux travaux du PRAPS (ARS) et du PPIS (DRDJSCS) ;
- ▶ Former les personnes concernées.

Objectif 9 Mettre en place une conduite de projet pluri institutionnelle intégrant les différentes administrations publiques concernées par la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du PRAPS

Un objectif à atteindre à horizon 2023, peut-être le plus structurant si ce n'est le plus important, consiste à renforcer la dimension interministérielle, renforcer la territorialisation et décloisonner les différentes politiques. De nombreux acteurs institutionnels interviennent dans le champ de la précarité. Aussi, le décloisonnement des différentes politiques publiques est un enjeu majeur du PRAPS et du PPIS. Différents niveaux et instances de coordination existent déjà et il convient de les utiliser pour favoriser cette synergie. Un premier niveau stratégique prendra place au sein des commissions de coordination des politiques publiques de santé dans les champs de la prévention, de la prise en charge et de l'accompagnement médico-social.

- ▶ Structurer la gouvernance : conventionnement avec les autres institutions jouant un rôle important dans le champ de la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé (DRDJSCS, rectorat, Assurance maladie, Caisse d'allocations familiales, pôle emploi, etc.) pour établir la contribution de chacun des partenaires à la mise en œuvre et au suivi du PRAPS et organiser la déclinaison territoriale des actions ;
- ▶ Recueillir et partager les données : organisation d'une journée de restitution des résultats de l'étude INSEE (menée sous l'égide de la DRDJSCS) et d'échanges interinstitutionnels, indicateurs PRAPS complétés par les éléments fournis par les différents partenaires ;
- ▶ Organiser l'évaluation du PRAPS avec les partenaires.

²⁷ LOI n° 2014-366 du 24 mars 2014 pour l'accès au logement et un urbanisme rénové

4/ AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS EN MILIEU PÉNITENTIAIRE

/// CONSTATS ET ENJEUX

La région Grand Est est une importante région pénitentiaire qui dispose de 21 établissements pénitentiaires avec 11 maisons d'arrêt, 6 centres de détention, 2 maisons centrales et 2 centres pénitentiaires. Au total, la région Grand Est présente une offre de 5 760 places de détention avec hébergement qui ont accueilli, en 2016, plus de 12 000 personnes. Le taux d'occupation des maisons d'arrêt est fréquemment supérieur à 150%.

Les principaux constats identifiés en région sont les suivants :

- Une population détenue fortement touchée par la précarité ;
- Un nombre croissant de pathologies chroniques en milieu carcéral ;
- De forts besoins en matière d'éducation et de promotion de la santé ;
- Une démographie médicale et soignante défavorable ;
- Un accès aux soins inégal ;
- Un taux d'occupation de l'unité hospitalière spécialisée interrégionale du CHRU de Nancy faible.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Pour améliorer l'accès aux soins en milieu pénitentiaire, **six objectifs opérationnels** sont déclinés :

- La prévention et promotion de la santé auprès des personnes détenues [Objectifs 1 et 4] ;
- L'accessibilité et l'accès aux soins, la télémédecine dans les unités sanitaires médicales pénitentiaires [Objectifs 2, 3 et 6] ;
- L'attractivité des professions médicales et soignantes en milieu carcéral [Objectif 5].

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Élaborer un programme pluriannuel de prévention, de promotion de la santé dans chaque établissement pénitentiaire

Les personnes détenues présentent un état de santé altéré par rapport à la population générale et une exposition plus forte aux facteurs de risque. De plus, le temps de l'incarcération est en lui-même porteur de développements pathologiques liés à l'enfermement et aux conditions de détention. L'accès aux soins et aux systèmes de prévention de la population carcérale est par ailleurs faible avant l'incarcération.

- ▶ Généraliser les comités de pilotage de prévention et de promotion de la santé dans les établissements pénitentiaires sous la coordination des unités sanitaires en milieu pénitentiaire ;
- ▶ Assurer le dépistage VIH, hépatites, IST (infections sexuellement transmissibles) à l'entrée et en cours de détention ainsi que la prise en soins et le suivi des personnes détenues porteuses de

VIH et d'hépatites ;

- ▶ Développer dans les établissements pénitentiaires une politique de réduction des risques et des dommages tant au niveau de la consommation des produits psychoactifs que des comportements et de l'hygiène de vie ;
- ▶ Développer la participation des personnes détenues à l'élaboration des actions de promotion de la santé et en relais de la communication autour de ces actions ;
- ▶ Renforcer les compétences des professionnels travaillant ou intervenant en milieu pénitentiaire en réduction des risques et des dommages.

🔗 *En lien avec « Permettre aux patients de mieux vivre avec leurs maladies chroniques » (page 72)*

🔗 *En lien avec « Renforcer la prévention des conduites addictives et améliorer le parcours des personnes en situation d'addiction » (page 105)*

Objectif 2 Organiser dans chaque établissement pénitentiaire des temps de concertation réguliers associant les professionnels de soins somatiques, psychiatriques, de l'addictologie et le service pénitentiaire d'insertion et de probation pour préparer la sortie des patients présentant une problématique de santé

Il s'agit d'organiser des échanges et des rencontres formalisés entre professionnels de santé et de l'administration pénitentiaire, pour favoriser une acculturation réciproque et une compréhension partagée des enjeux de santé des personnes incarcérées afin d'améliorer à la fois, la prise en soins des personnes souffrant d'addiction mais surtout, la continuité de cette prise en soins des personnes détenues lors de leur transfert dans un autre établissement pénitentiaire ou à leur sortie de détention.

- ▶ Organiser des réunions de préparation à la sortie dans les établissements pénitentiaires ;
- ▶ Développer des outils communs pour le partage des données médicales entre les professionnels des soins somatiques, psychiatriques et addictologiques (logiciel de prescription unique, fiches de transferts, documents de sortie type et dossier médical partagé) ;
- ▶ Assurer l'accès aux compensations, aux aides adaptées, aux prestations sociales pour répondre aux situations de handicap physique, psychique ou de perte d'autonomie.

Objectif 3 Développer la télémédecine pour faciliter l'accès aux soins spécialisés

Tout en veillant à l'adhésion des équipes médicales des établissements santé de rattachement qui assureront les téléconsultations et aux capacités techniques des établissements (débit internet suffisant), il est nécessaire de développer l'équipement des établissements pénitentiaires en télémédecine et de développer l'offre de téléconsultations spécialisées. Le déploiement de la télémédecine dans les unités sanitaires des établissements pénitentiaires permettra d'améliorer l'accessibilité des personnes détenues à des soins spécialisés et de réduire les délais de prise en charge.

- ▶ Réaliser un état des lieux technique des réseaux de communication des unités sanitaires en milieu pénitentiaire ;
- ▶ Déployer la télémédecine dans les unités sanitaires en établissement pénitentiaire ;
- ▶ Élargir l'offre de consultations spécialisées par téléconsultation (en addictologie, en dermatologie, en pré-anesthésie, en ophtalmologie, en psychiatrie et en médecine d'urgence).

Objectif 4 Réaliser un dépistage buccodentaire systématique pour toute personne détenue entrant en détention

La Haute autorité de santé caractérise la population carcérale comme une population à risque carieux élevé. Une enquête de la Direction générale de la santé, en 2016, met en évidence que l'examen bucco-dentaire n'est effectif que dans 50% des cas à l'entrée en détention. Or, l'amélioration de l'état bucco-dentaire, marqueur de santé et marqueur social, est une condition autant de la bonne santé que de la réinsertion future des personnes placées sous-main de justice.

- ▶ Permettre à la totalité des personnes entrant en détention de bénéficier d'un dépistage bucco-dentaire ;
- ▶ Réaliser en cours de d'incarcération les soins nécessaires recensés lors du dépistage bucco-dentaire ;
- ▶ Augmenter le temps de professionnels en odontologie ;
- ▶ Améliorer les équipements des cabinets dentaires et de radiologie ;
- ▶ Déployer des actions de promotion de la santé en hygiène buccodentaire ;
- ▶ S'assurer des bonnes pratiques de désinfection et de stérilisation du matériel en milieu pénitentiaire.

[🔗](#) En lien avec « Renforcer la promotion de la santé bucco-dentaire » (page 29)

Objectif 5 Développer des mesures valorisant et rendant attractif l'exercice professionnel médical et paramédical en milieu pénitentiaire

L'exercice médical et paramédical en milieu pénitentiaire souffre actuellement d'un déficit d'attractivité. Les taux d'effectifs dans les unités sanitaires sont inférieurs aux préconisations établies dans le cadre des précédents projets régionaux de santé. Il s'agit de mettre en œuvre des actions pour améliorer :

- Les conditions d'exercice en milieu pénitentiaire ;
 - La connaissance des particularités de cet exercice afin de faciliter les adaptations et lever les préjugés ;
 - La formation universitaire et l'articulation avec la médecine légale.
- ▶ Développer des formations universitaires en articulation avec la médecine légale telles que DU de psychiatrie en milieu pénitentiaire, DU de santé publique en milieu pénitentiaire ;
 - ▶ Créer et développer des postes en internes de médecine générale et de psychiatrie dans les unités de soins en milieu pénitentiaire (USMP), les services médico-psychologiques régionaux (SMPR) et des postes d'externes en unité hospitalière spécialement aménagée (UHSA), et en unité hospitalière sécurisée interrégionale (UHSI) ;
 - ▶ Soutenir les SMPR pour harmoniser les pratiques des unités sanitaires dans les situations particulières ou vécues comme à risque (ex : le quartier disciplinaire, le risque suicide, les hospitalisations sans consentement, la substitution, le décès d'un détenu, la radicalisation) ;
 - ▶ Réaliser un bilan des postes financés et occupés en milieu pénitentiaire.

Objectif 6 Développer un projet d'évolution de l'unité d'hospitalisation spécialisée interrégionale

Ouverte en 2004, l'unité hospitalière spécialisée interrégionale (UHSI) du centre hospitalier régional universitaire de Nancy est un service de court séjour de 17 lits. Elle est une unité hospitalière de soins uniquement médico-chirurgicale (les malades relevant d'un motif obstétrical ou exclusivement psychiatrique n'y sont pas pris en charge). Elle a une vocation régionale : environ 75% des patients proviennent des établissements pénitentiaires lorrains, 15% des établissements alsaciens et 10% des établissements de Champagne-Ardenne.

L'UHSI a un faible taux d'occupation (51% en 2016), pour plusieurs raisons : l'annulation d'hospitalisation de dernière minute, l'augmentation des hospitalisations de jour dans les hôpitaux de proximité, l'absence de cour de promenade et, enfin, un changement de numéro d'écrou pour les détenus lors d'une hospitalisation à l'UHSI.

Dans le cadre du développement de l'offre sanitaire aux personnes détenues, et au regard du taux d'occupation de l'UHSI, différentes pistes d'évolution sont étudiées :

- ▶ Mesurer les besoins en soins de suite et de réadaptation (SSR) des personnes détenues dans les établissements pénitentiaires de la région ; concevoir un projet de SSR au sein de l'UHSI et évaluer son impact financier ;
- ▶ Évaluer la pertinence d'un projet médical de prise en charge des personnes détenues en lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs ;
- ▶ Construire un projet permettant aux patients de l'UHSI de sortir de leur chambre hors déambulations sur prescription médicale.

6. AXE STRATÉGIQUE N°6 : DÉVELOPPER LES ACTIONS DE QUALITÉ, DE PERTINENCE ET D'EFFICIENCE DES SOINS



1/ RENFORCER LE VIRAGE AMBULATOIRE PAR UNE MEILLEURE GRADATION DES PRISES EN CHARGE EN MÉDECINE, SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTATION ET EN RENFORÇANT LE RECOURS À L'HOSPITALISATION À DOMICILE

/// CONSTATS ET ENJEUX

Dans le champ de la médecine, les principaux enjeux portent sur l'évolution de la démographie médicale avec le maintien de services en proximité tout en permettant l'accès à des spécialistes, notamment dans les territoires éloignés des centres urbains. En outre, la question de la coordination entre les acteurs hospitaliers est majeure afin de fluidifier les parcours de soins. Ainsi, les réflexions sur les organisations centrées sur le patient, lui permettant de ne rester à l'hôpital que le temps nécessaire, doivent se renforcer.

Concernant les soins de suite et de réadaptation (SSR), il est nécessaire de poursuivre le virage ambulatoire déjà bien amorcé dans la région. De même qu'en médecine, le développement de ce virage doit s'accompagner d'une gradation de l'offre. Ces différents enjeux doivent également être pris en compte dans le contexte de la nouvelle tarification en cours. Pour cette raison également, des réflexions doivent être menées sur les unités de médecine et de SSR de faible capacité.

L'hospitalisation à domicile (HAD) doit prendre toute sa place dans le développement des alternatives à l'hospitalisation conventionnelle. L'enjeu porte sur la simplification de son accès et son identification comme un maillon du parcours patient. Pour y répondre, une meilleure connaissance de cette modalité de prise en charge par les professionnels de santé et par les usagers doit être développée. Le recours à l'HAD dans l'ensemble des lieux de vie, y compris dans les établissements médico-sociaux devra également être favorisé.

En synthèse, les principaux enjeux relatifs à la médecine, aux SSR, et à l'HAD concernent l'amélioration de la performance et de l'efficacité des organisations pour :

- Assurer l'accès à des soins de proximité de qualité sur l'ensemble des territoires du Grand Est ;
- Permettre des soins au plus près du domicile des patients, et ce tout au long de la vie ;
- Proposer au patient la prise en charge la plus adaptée dans une démarche de pertinence des soins ;
- Garantir la pérennité des structures en allant vers des organisations efficaces, notamment celles qui ne disposent pas d'une taille critique.



/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Augmenter d'au moins 30% le taux de recours en ambulatoire en soins de suite et de réadaptation

Cet objectif vise à renforcer la dynamique ambulatoire engagée dans le champ des soins de suite et de réadaptation dans la région Grand Est où le taux de recours en ambulatoire est supérieur à la moyenne nationale. Cette modalité se distingue de la prise en charge à domicile par le plateau de rééducation et la multidisciplinarité des rééducateurs et des médecins spécialistes. À noter que le taux d'augmentation cible de 30% est un taux moyen à l'échelle de la région Grand Est, toutes les spécialités ne devront pas augmenter leur taux de recours de 30%.

Le développement des prises en charge ambulatoire pourra être favorisé par la mise en place d'équipes mobiles pouvant réaliser l'évaluation ou assurer les prises en charge. Il concerne les patients dont l'état de santé nécessite des soins et/ou bilan de rééducation et de réadaptation qui ne peut s'envisager dans le secteur libéral, dont les conditions de maintien à domicile sont remplies.

- ▶ Déterminer, le potentiel, les pathologies, les organisations nécessaires ainsi que les modalités spécifiques de prise en charge des enfants et des personnes âgées en s'appuyant sur les démarches existantes ;
- ▶ Déterminer pour chaque structure l'opportunité de développer l'hospitalisation de jour ;
- ▶ Renforcer la coordination avec la ville et le secteur médico-social.

Objectif 2 Augmenter le taux de recours à l'HAD

L'objectif est d'augmenter le taux de recours à l'HAD en prenant en compte les préconisations et recommandations de bonnes pratiques nationales.²⁸

Le nombre moyen de patients pris en charge par jour et pour 100 000 habitants en région Grand Est en 2016 s'élevait à 16,8 avec une disparité infrarégionale qui permet d'identifier précisément les progrès à réaliser sur les 5 prochaines années.

- ▶ Déployer des actions de communication pour faire connaître l'HAD auprès du grand public et des professionnels ;
- ▶ Déployer des actions de formation des professionnels, de la formation initiale à la formation continue pour organiser des parcours en HAD.

🔗 *En lien avec l'Axe stratégique n°3 : Adapter la politique de ressources humaines en santé (page 41)*

🔗 *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins » (page 226)*

²⁸ Décret n°2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement

Arrêté du 19 janvier 2017 relatif à la levée des restrictions d'indications des prises en charge HAD en EHPAD

Référentiel HAS du 7 décembre 2017 relatif à l'algorithme d'aide à la décision d'orientation des patients en HAD

Circulaire du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile



Objectif 3 Permettre un accès à une prise en charge ambulatoire pour les enfants en soins de suite et de réadaptation dans chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence

Actuellement, la région Grand Est compte 13 structures autorisées en SSR avec mention « prise en charge des enfants et adolescents ». L'objectif vise à améliorer l'accessibilité de l'offre pédiatrique en SSR pour l'ensemble des territoires de la région, en y maintenant des compétences adaptées pour répondre aux besoins spécifiques des enfants. Il ne s'agit pas de créer des structures SSR pédiatriques là où il n'y en a pas. De façon pragmatique, il s'agit de définir en fonction des besoins, un meilleur accès de proximité aux compétences SSR pédiatriques (avec leurs spécificités) en s'appuyant sur des modalités ambulatoires de prise en charge (hôpital de jour, équipes mobiles, consultations avancées, etc.), déployées à partir des structures SSR existantes ou d'autres structures (l'HAD par exemple).

Il est alors possible d'autoriser de nouvelles mentions en SSR « prise en charge des enfants et adolescents » pour les zones d'implantation du niveau de soins de référence non dotées, en fonction des besoins et des ressources.

- ▶ Réaliser un état des lieux et préciser les modalités ambulatoires les plus adaptées au regard des besoins pour quatre filières prioritaires : obésité ; troubles neuro-moteurs ; troubles spécifiques des apprentissages ; scoliose.
- ▶ Identifier les structures volontaires et étant en capacité de pouvoir mettre en place une hospitalisation de jour et une organisation adaptée à la prise en charge des enfants.

🔗 En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins » (page 226)

🔗 En lien avec l'objectif « Améliorer l'offre en rééducation neurologique dans l'ensemble de la région » (page 93)

Objectif 4 : Définir et mettre en place des expérimentations relatives à la gradation de l'offre de soins en médecine pour l'hospitalisation complète et la prise en charge en ambulatoire

Sous obj. 4.1 Définir et mettre en œuvre la gradation de l'offre en médecine à travers une expérimentation dans aux moins deux zones d'implantation du niveau de soins de référence

La faible attractivité des territoires ruraux et semi-ruraux pour les médecins spécialistes (contexte démographique des médecins tendu et difficulté de recrutement pour les établissements) ainsi que le vieillissement de la population qui entraîne une hausse des pathologies chroniques et souvent multiples impliquent l'organisation d'une offre de soins graduée et coordonnée. Il résulte de ces constats le besoin d'orienter l'offre de soins de proximité en médecine vers une plus grande polyvalence et de permettre l'appui de la médecine spécialisée en prenant en compte la rareté des ressources.

Il apparaît donc pertinent de structurer la médecine hospitalière des établissements de proximité autour de service de médecine polyvalente dont les équipes, rompues à une approche globale du patient pourront s'appuyer sur l'avis de médecins spécialistes en tant que de besoin. Ces avis spécialisés pourront être rendus par le biais de consultations avancées physiques ou en recourant à la télémedecine. Cela permettra de maintenir une réponse spécialisée de proximité tout en prenant en compte les difficultés de recrutement des professionnels de santé. Les médecins spécialistes au sein des territoires formeront ainsi des équipes territoriales couvrant un bassin de population suffisant pour



assurer un volume d'activité attractif en termes de diversité des pratiques médicales et de qualité et de sécurité des soins.

Ces orientations s'appuieront sur :

- Les projets médicaux partagés des groupements hospitaliers de territoire (GHT) favorisant la création de filières entre les établissements de proximité et les établissements de recours ;
- Le déploiement de la télémédecine au service d'une gradation et d'une coordination des soins ;
- Les travaux sur l'offre ambulatoire de proximité ;
- Les partenariats public/privé.

Sous obj. 4.2 Expérimenter une gradation des soins des unités de médecine ambulatoire dans les territoires alsacien, lorrain et champardennais dans la perspective d'un déploiement régional

Le développement de la médecine ambulatoire au sein des établissements implique un travail d'optimisation des organisations internes et des moyens humains et techniques nécessaires à ces prises en charge courtes.

En tant que maillon entre la médecine de ville et l'hôpital, la médecine ambulatoire doit être une réponse aux besoins de soins de proximité de la population. Pour autant, le plateau technique des établissements de proximité doit être organisé pour permettre la réalisation sur place de l'ensemble des investigations diagnostiques nécessaires. Il en est de même en ce qui concerne les différents avis de spécialistes mobilisables dans ces établissements. Face à ces constats, il est alors souhaitable de privilégier le développement d'unités de médecine ambulatoire polyvalentes.

Il apparaît dès lors pertinent d'organiser la prise en charge ambulatoire autour de deux types d'unités :

- des unités à visée diagnostiques et thérapeutiques sur les sites bénéficiant d'un plateau technique conséquent et des ressources médicales spécialisées adéquates ;
- des unités thérapeutiques, permettant, une fois le diagnostic établi de réaliser les soins et le suivi nécessaires au plus près du lieu de vie du patient. Ces unités thérapeutiques de médecine ambulatoire seront sous la responsabilité d'un médecin référent qui travaillera en étroite collaboration avec l'unité de médecine ambulatoire diagnostique : avec la mise en place de protocoles pour la mise en œuvre des traitements proposés, en lien directs entre les praticiens ;
- Les projets médicaux partagés des groupements hospitaliers de territoire. Les partenariats public/privé permettant d'optimiser l'accès à l'ensemble des ressources techniques sur un territoire ainsi que l'optimisation des ressources des hôpitaux de proximité.

En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins (page 226)

Objectif 5 Intégrer l'hospitalisation à domicile dans la structuration des filières de soins dans 100% des projets médicaux partagés des GHT

Cet objectif vise à :

- Identifier, au sein de chaque filière de soins du projet médical partagé (PMP) des groupements hospitaliers de territoire (GHT), la place de l'HAD²⁹ ;
- Garantir une accessibilité à une prise en charge en HAD polyvalente au sein de chaque périmètre territorial des 12 GHT de la région Grand Est ce qui oblige à l'organisation d'une

²⁹ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé « VI : les établissements assurant une activité d'hospitalisation à domicile sont associés à l'élaboration du projet médical partagé des groupements hospitaliers de territoire situés sur leur aire géographique d'autorisation et dont ils ne sont ni parties ni partenaires »

Décret n°2016-524 du 27 avril 2016, art. R6132-3 du code de la santé publique

Décret n°2017-817 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile



permanence des soins effective afin de répondre à l'obligation réglementaire de la continuité médicale et soignante 24h/24 dans le cadre du fonctionnement des HAD.

Les actions suivantes devront être déclinées :

- ▶ Contractualiser avec les professionnels de santé, les établissements de santé, les établissements médico-sociaux et les acteurs de la prévention ;
- ▶ Faciliter l'accès aux systèmes d'informations (accès aux DMP...) ;
- ▶ Élaborer une fiche profil type à l'attention des centres hospitaliers et des médecins généralistes sur la base des recommandations HAS.

🔗 *En lien avec « Une permanence des soins en établissement de santé organisée » (page 246)*

Objectif 6 Promouvoir des organisations efficaces, notamment en termes de capacitaire, pour les unités de soins de suite et de réadaptation

Dans la perspective de la réforme de la tarification à l'activité pour les soins de suite et de réadaptation (SSR), il est nécessaire d'avoir une réflexion sur l'efficacité des organisations des services concernés. Selon les données de la statistique annuelle des établissements (SAE) 2015, 62 structures ont une capacité inférieure à 30 lits installés et 16 de moins de 20 lits.

Sans préjuger des conclusions qui seront apportées, un état des lieux doit être réalisé avant d'envisager lorsque c'est possible, un regroupement de structures ou un redéploiement en préservant l'accès aux soins, et garantissant la réponse par l'offre SSR aux besoins, dans le respect des référentiels HAS.

- ▶ Réaliser un état des lieux par zone d'implantation du niveau de soins de référence ;
- ▶ Définir des projets de réorganisation en lien avec les besoins des zones d'implantation du niveau de soins de référence ;
- ▶ Promouvoir des organisations fédérées à l'échelle d'un territoire pour favoriser les mutualisations et le partage des compétences.

🔗 *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins (page 226)*

Objectif 7 Définir et identifier dans chaque établissement de santé une fonction ou une organisation de coordination de la prise en charge des patients en aval

Une meilleure coordination avec les services d'aval, tant hospitaliers SSR qu'ambulatoires, doit permettre d'apporter une réponse adaptée au patient en sortie d'hospitalisation en fonction de ses besoins et des ressources disponibles sur son territoire. Cela passe par la préparation de la sortie dès le début de l'hospitalisation et nécessite une connaissance très fine des acteurs de terrain de chaque territoire. Dans cette perspective, la définition et l'identification d'une fonction de coordination au sein de l'établissement permettra d'organiser et de fluidifier les liens en amont et en aval. Cette fonction de coordination recouvre donc plusieurs champs d'expertise : coordination proprement dite, mais aussi régulation et gestion de cas. Chaque établissement pourra mettre en œuvre cette fonction selon les modalités les mieux appropriées à son organisation.

Pour promouvoir cet objectif, peuvent être mobilisés :

- ▶ Les CPOM des établissements ;
- ▶ L'expérience pluridisciplinaire des équipes mobiles de gériatrie ;
- ▶ Le partage d'expérience entre établissements.



Objectif 8 Améliorer l'efficacité des organisations et la coordination entre les acteurs par la rédaction d'une charte régionale de bonnes pratiques commune aux HAD

Il s'agit d'harmoniser les pratiques des HAD dans un objectif d'efficacité des organisations et de coordination de l'HAD avec tous les professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) et acteurs du maintien à domicile. Cette harmonisation des pratiques doit être élaborée dans une logique de parcours gradué de la prise en charge des patients en amont comme en aval d'une hospitalisation.

- ▶ Mise en place d'une gouvernance de projets spécifiques à l'HAD au niveau régional ;
- ▶ Rédiger une charte régionale de bonnes pratiques ;
- ▶ Évaluer l'appropriation des bonnes pratiques par les acteurs.

Objectif 9 Favoriser l'accessibilité à l'HAD en créant un ou plusieurs guichet(s) unique(s) d'appel pour les professionnels

Il s'agit d'identifier une porte d'entrée unique des demandes d'HAD sur les différents territoires en fonction des pratiques existantes et des besoins pour améliorer la lisibilité et garantir une réponse appropriée aux demandes (confirmation HAD ou réorientation...). Les territoires peuvent varier en fonction des pratiques et des besoins des professionnels (territoires de projet).

Ces guichets visent également à réduire les délais d'attente.

- ▶ Mettre en place des dispositifs en articulation avec les autres dispositifs d'aide à l'orientation et ne pas additionner les dispositifs. Les plateformes territoriales d'appuis (PTA) peuvent être un support possible d'orientation des appels.



2/ RENFORCER LE VIRAGE AMBULATOIRE ET LA PERFORMANCE DES PLATEAUX TECHNIQUES DE CHIRURGIE ET D'IMAGERIE

/// CONSTATS ET ENJEUX

L'offre hospitalière en région Grand Est est plus conséquente que dans certaines régions, et dépasse les taux nationaux en médecine et en chirurgie. Cependant, l'accès aux soins de santé demeure disparate sur l'ensemble du territoire avec une concentration autour des grandes aires urbaines. Ces inégalités sont renforcées par les contraintes des ressources médicales et soignantes, dans les zones rurales.

Par ailleurs, les vulnérabilités et fragilités qui caractérisent certaines catégories de populations, comme les populations précaires, les personnes âgées, ou encore les personnes en situation de handicap, sont insuffisamment prises en compte. Ces constats peuvent s'expliquer par une méconnaissance mutuelle des acteurs sur un même territoire, notamment de leurs missions, ainsi que d'une coordination parfois inexistante.

L'organisation des activités de chirurgie et d'imagerie doit s'inscrire dans un environnement élargi en tant que maillon du parcours de prise en charge et anticiper les évolutions nécessaires pour adapter les modalités de prise en charge aux évolutions sociétales. La formation, le développement de compétences nouvelles, la e-santé et la performance des systèmes d'information hospitaliers (et leurs interconnexions) sont des leviers incontournables de la modernisation de l'offre hospitalière.

Le numérique en santé constitue un levier majeur de modernisation en termes d'organisation, d'information des patients et de collaboration des professionnels et organismes de santé. Les technologies numériques :

- Permettent d'améliorer les flux d'informations en les formalisant, et de faire franchir des distances tout en assurant la traçabilité ;
- Facilitent la déclinaison de nouveaux modèles de prise en charge via une approche plus collaborative et partagée des pratiques ;
- Permettent également la mise en œuvre effective des parcours centrés sur le patient, grâce au partage et à l'échange des informations collectées ;
- Concourent à la réponse aux problématiques de démographie médicale, en particulier dans l'exercice de la permanence des soins.

Les enjeux principaux sont :

- De renforcer la qualité et la sécurité du parcours du patient ;
- De renforcer la coordination ville-hôpital dans une dynamique de parcours ;
- De permettre un égal accès aux plateaux techniques (notamment en imagerie), en renforçant la mutualisation dans le cadre des groupements hospitaliers de territoire (GHT), y compris avec les acteurs privés ;
- De renforcer la gradation des soins entre établissements ;
- D'aboutir à une meilleure répartition des moyens, et une participation de tous à la continuité et à la permanence des soins ;
- De renforcer l'attractivité pour les professionnels de santé.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Afin d'améliorer l'accès, la sécurité des soins et l'efficacité des plateaux techniques lourds, il est nécessaire d'organiser et de déployer ces derniers au travers de **neuf objectifs opérationnels** :

- Un égal accès à des soins sûrs et de qualité pour tous et pour tout le territoire est une volonté forte, prenant appui, outre le renfort de l'offre de soins de proximité sur des prises en charge d'imagerie et de chirurgie qui respectent les critères en vigueur en termes de qualité et de sécurité des soins **[Objectif 1]**. Une attention toute particulière sera apportée pour les populations spécifiques, et plus particulièrement les personnes âgées, les personnes handicapées **[Objectif 3]**, et les enfants **[Objectif 9]**. Cet accès à tous et en tous points sera garanti par un schéma de la permanence des soins en établissement (PDSES) mutualisé fonctionnel entre le secteur public et le secteur privé **[cf. Une permanence des soins en établissement de santé organisée, page 246]** ;
- La performance du système de santé sera développée par un renforcement du virage ambulatoire **[Objectif 4]** et de la performance des plateaux techniques de chirurgie et d'imagerie **[Objectif 2]**. Une démarche de type « *récupération améliorée après chirurgie* » et le développement de la prise en charge ambulatoire devra être généralisé dans tous les établissements **[Objectif 5]**. Le maintien et le développement des compétences des professionnels de santé par l'accès à des plateaux spécialisés seront facilités **[Objectif 8]** ;
- La promotion des outils et usages du numérique en santé sera poursuivie (télé radiologie, téléconsultation, télé expertise **[Objectif 6]**, tout comme le partage d'image régional accessible à tous **[Objectif 7]**.

🔗 *Les objectifs ci-après sont en lien avec le chapitre « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185) et l'organisation de l'offre (215)*

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 100% des prises en charge d'imagerie et de chirurgie respectent les critères en vigueur en termes de qualité et de sécurité

La qualité des soins est un concept multidimensionnel, requérant des critères de jugement multiples : qualité des contacts humains, qualité du « parcours » du patient dans un établissement, qualité du raisonnement médical devant un examen diagnostique, sécurité des soins, accessibilité, continuité. Sa mise en œuvre passe notamment par l'élaboration de protocoles, de « checklists » (et la vérification de leur bonne utilisation), la prise en charge de la douleur, l'attention portée à l'identitovigilance, la collaboration entre professionnels de santé en établissements et en ville pour la gestion de la continuité des soins à l'admission et à la sortie du patient. Pour améliorer la sécurité des soins, deux principaux leviers sont mis en œuvre : la mise en place de démarches continues d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et le développement d'une culture de sécurité des soins.

- ▶ Recenser les expertises dans certains domaines ciblés ;
- ▶ Réaliser une campagne de communication à destination des professionnels de santé et du grand public ;
- ▶ Identifier les activités en volume par typologie et lieux de prise en charge de l'imagerie interventionnelle ;
- ▶ S'assurer de la mise en œuvre de l'environnement adéquat pour les activités d'imagerie interventionnelle.



Objectif 2 100% des établissements et structures ont mis en place une démarche d'efficacité dans les domaines de la chirurgie et de l'imagerie

L'approche de l'efficacité est multidimensionnelle. Si elle comporte nécessairement un volet qualité et sécurité des soins (exemple d'examen redondants ou imprécis en imagerie, optimisation de l'utilisation des blocs, etc.), elle repose également sur une organisation sociale, matérielle et financière optimisée. En outre, l'interaction avec les autres acteurs d'un même territoire et les professionnels de la ville doit être renforcée, notamment pour l'organisation de la sortie de l'hôpital, qui est une étape clé dans le parcours du patient et la poursuite de sa prise en charge au plus proche de son lieu de vie.

- ▶ Favoriser l'appropriation des outils de dématérialisation des demandes d'examen d'imagerie ;
- ▶ Optimiser l'organisation interne de l'accès au plateau technique d'imagerie en visant la diminution des examens dits d'attente et la réduction des durées de séjour, notamment par la mise en place d'équipements dédiés et de créneaux spécifiques ;
- ▶ Mettre en place un modèle de recueil de données d'activité et de délai d'accès aux examens ;
- ▶ Structurer l'organisation respective des prises en charge programmées / urgences afin de ne pas désorganiser les activités programmées ;
- ▶ S'assurer du principe de subsidiarité notamment via le développement des délégations de tâches.

Objectif 3 La totalité des établissements de santé dispose d'un projet de prise en charge adapté pour les populations vulnérables et plus particulièrement les personnes âgées et les personnes handicapées

Les établissements doivent mettre en place une organisation spécifique et une évaluation de la prise en charge. Concernant plus spécifiquement les personnes âgées et les personnes handicapées, il s'agit de :

- ▶ Éviter le recours aux services d'urgences, et permettre l'organisation d'une réponse adaptée en lien avec le médecin traitant (cf. objectif spécifique parcours des personnes âgées) ;
- ▶ Organiser si nécessaire le recours à l'expertise gériatrique au cours de l'hospitalisation de même que le recours aux autres spécialités (oncogériatrie, rééducation, gérontopsychiatrie...) ;
- ▶ Anticiper la sortie dès le début de l'hospitalisation et repérer les risques de réhospitalisation ;
- ▶ Développer des outils d'information entre l'hôpital et la médecine de ville (via les systèmes d'information) ;
- ▶ Développer des consultations dédiées ;
- ▶ Favoriser les entrées directes au sein du service ;
- ▶ Mettre en place un numéro direct d'accès au sein des établissements à destination des professionnels de ville, et plus particulièrement le médecin traitant ;
- ▶ Préparer les sorties d'hospitalisation dès l'entrée ;
- ▶ Former des professionnels aux spécificités de certaines prises en charge du vieillissement et du handicap ;
- ▶ Organiser la coordination des acteurs (IDE de coordination par établissement ou coordinateur de parcours).

En lien avec les parcours « Contribuer à la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées » (page 114) et « Accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive » (page 118)



Objectif 4 Poursuivre le développement de la chirurgie ambulatoire pour atteindre au moins la cible nationale de 70%

Le développement de la chirurgie ambulatoire bouleverse les représentations relatives à l'hospitalisation, et induit une préoccupation forte de l'adaptation de cette politique aux patients fragiles et vulnérables sur le plan social. Tout comme la démarche de récupération améliorée après chirurgie (RAAC), la chirurgie ambulatoire nécessite une organisation encadrée qui vise à :

- ▶ Réorganiser l'activité autour du patient ;
- ▶ Optimiser son parcours intra-hospitalier ;
- ▶ Maîtriser les flux et les risques à chaque étape ;
- ▶ Mobiliser une équipe (médicale, paramédicale, administrative) structurée autour de la prise en charge du patient, impliquée et formée spécifiquement ;
- ▶ Assurer la continuité de la prise en charge entre la ville et l'hôpital avant et après l'intervention.

La phase extrahospitalière, pré et surtout post-opératoire ne doit pas constituer un risque supplémentaire. Un environnement adapté, informé et réactif est essentiel. Le cas échéant, le développement de l'ambulatoire pourra être favorisé par :

- Les actions de gestion du risque (GDR) de mise sous accord préalable ;
- La mise en place d'hôtels patients (sous réserve des conclusions de l'expérimentation nationale).

Objectif 5 100% des structures réalisant de la chirurgie mettent en place une démarche de type « récupération améliorée après chirurgie » pour favoriser le rétablissement précoce du patient et le développement de la prise en charge ambulatoire

La démarche « récupération améliorée après chirurgie » (RAAC) implique une organisation des soins centrée sur le patient qui joue un rôle actif dans sa prise en charge. Une telle démarche induit une réflexion sur l'adaptation des pratiques pour l'ensemble des professionnels. Celle-ci nécessite une réorganisation des soins et des efforts combinés au sein d'une équipe pluri-professionnelle impliquant tous les acteurs autour du patient, des équipes hospitalières et de ville.

Outre l'impact dynamique que la RAAC peut avoir sur le virage ambulatoire, elle entraîne une évolution des techniques notamment anesthésiques avec un impact significatif sur la prise en charge des patients pendant leur hospitalisation et la possibilité d'en réduire la durée.



Objectif 6 Promouvoir le recours aux ressources et à l'expertise médicale en imagerie

L'un des axes majeurs pour développer ce recours est la télé radiologie, elle doit faciliter :

- La mise en œuvre de la continuité des soins et de la permanence des soins (PDSES) ;
 - L'organisation de l'imagerie par territoire de l'offre hospitalière, notamment via des plateaux mutualisés public / privé d'imagerie médicale ;
 - La mobilisation des expertises en rapport avec les besoins.
- ▶ Accompagner le déploiement de l'outil de télé-radiologie régional, en lien avec les systèmes d'information ;
- ▶ Encourager les coopérations public / privé.

🔗 En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185)

Objectif 7 Assurer l'utilisation du partage d'images par tous les plateaux d'imagerie

L'accès à l'imagerie des patients via une plateforme spécifique par tout professionnel de santé (praticien de ville ou en établissement) impliqué dans leurs prises en charge constitue une évolution incontournable pour améliorer les prises en charge. Cet accès permet au professionnel une meilleure connaissance des examens réalisés et de leurs résultats, d'éviter la répétition d'examens, et d'optimiser le suivi médical. La plateforme de partage d'images constitue également un levier pour le déploiement de la télé-radiologie.

- ▶ Développer le partage d'images
- Mettre en œuvre une plateforme unique régionale, avec convergence des plateformes existantes ;
 - Accompagner les professionnels pour lever les freins à son utilisation ;
 - Organiser et évaluer son fonctionnement ;
 - Structurer un modèle économique.
- ▶ Mesurer la montée en charge de son utilisation et procéder à l'évaluation de son fonctionnement et de l'organisation des soins.

🔗 En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185)

Objectif 8 Développer l'accès aux plateaux techniques spécialisés à tous les professionnels pour garantir une attractivité et le maintien ou le développement des compétences

Le maillage des installations chirurgicale, endoscopique et radiologique interventionnelle présente une grande hétérogénéité, en termes d'environnement péri-interventionnel (présence d'un laboratoire d'analyse biologique 24h/24 et 7 jours/7, réanimation polyvalente ou spécialisée, etc.). Cet environnement conditionne les pathologies prises en charge sur le plateau technique de l'établissement de santé.

L'avènement de la chirurgie assistée par robot offre de nombreux avantages tels qu'une précision renforcée, des techniques moins invasives, un impact significatif sur la récupération des patients.

La salle hybride, autre avancée technologique, associe un bloc opératoire à un système de radiographie pour pratiquer des interventions mixtes. Elle permet d'associer aux gestes chirurgicaux et médicaux, des techniques d'imagerie interventionnelle.



La possibilité d'accès de tels plateaux techniques spécialisés aux professionnels de la région offre plusieurs avantages :

- Optimiser et offrir une meilleure articulation entre les établissements sur un même territoire ;
- Favoriser l'égal accès des patients à l'offre spécialisée et hautement spécialisée lorsque les bénéfices pour sa prise en charge seront significatifs ;
- Organiser une gradation des soins au regard de la complexité des patients et de leurs pathologies ;
- Assurer une attractivité de certains établissements en garantissant un épanouissement professionnel et un cadre de vie optimum ;
- Minimiser les coûts de transport pour l'Assurance maladie ;
- Permettre aux praticiens de développer des compétences, de les maintenir, et de recourir aux techniques de pointe lorsqu'elles n'existent pas dans son établissement d'origine.

Il faut pour cela :

- ▶ Organiser des formations à l'utilisation d'un robot chirurgical et d'une salle hybride ;
- ▶ Créer des plateformes de simulation pour l'apprentissage et le maintien des compétences en chirurgie robotique et intervention en salle hybride ;
- ▶ Élaborer un cahier des charges universel d'accès au robot chirurgical quelle que soit la structure détentrice (publique ou privée) ;
- ▶ Élaborer un cahier des charges universel d'accès à une salle hybride quelle que soit la structure détentrice (publique ou privée).
- ▶ Élaborer une charte universelle d'accès au plateau technique spécialisé intra zone d'implantation du niveau de soins de référence quelle que soit la structure détentrice (publique ou privée).

🔗 *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins (page 226) »*

Objectif 9 Définir une organisation graduée de prise en charge en chirurgie pédiatrique

D'une manière générale, dans les centres référents ou de recours de prise en charge chirurgicale de l'enfant, exercent des chirurgiens qualifiés spécialistes ou compétents en chirurgie pédiatrique, ayant une activité prépondérante en chirurgie pédiatrique, ou des chirurgiens qualifiés spécialistes justifiant d'une formation ou d'une expérience attestée en chirurgie de l'enfant. Les médecins anesthésistes réanimateurs qui gèrent la prise en charge de ces enfants, y compris les enfants de moins de 1 an, justifient d'une formation et d'une expérience attestées en anesthésie pédiatrique. Toutes ces ressources sont rares.

Dans les établissements hors centres de référence ou recours en chirurgie de l'enfant, les compétences des équipes « adultes » sont liées au degré d'expérience chez l'enfant et donc au volume d'activité, ce dernier pouvant être insuffisant sur certains sites, plus particulièrement chez le petit enfant, pour envisager le maintien d'un niveau d'expérience.

L'objectif vise à organiser une prise en charge graduée en chirurgie pédiatrique sur le territoire de manière sécurisée et lisible, en tenant compte des niveaux de compétences et d'expériences des équipes :

- ▶ Réaliser un schéma d'organisation de la gradation de la prise en charge en plusieurs niveaux (selon compétences et expériences nécessaires, plateaux techniques, etc.). Un groupe de travail devra être constitué associant les centres de référence, les centres de recours, et une représentation des hôpitaux périphériques et établissements de santé privés en associant les valences de chirurgie pédiatrique et d'anesthésie à minima voire de pédiatrie.
- ▶ Définir un cahier des charges relatif à chaque niveau afin de préciser ce qui est attendu de la part des établissements prenant en charge des enfants (compétences attendues / nécessaires, inscription dans une logique de filière, conventionnement avec les établissements de recours).

- ▶ Définir les modalités de mise en œuvre de cette gradation : formation des professionnels, système de partage d'informations, réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) dédiées à la chirurgie pédiatrique, télé-expertise / échanges entre praticiens, formation des internes, organisation de la permanence des soins en établissement (PDSES), analyse des dysfonctionnements (comité de retour d'expérience - CREX).
 - ↻ *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins (page 226)*
 - ↻ *En lien avec le parcours « Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents » (page 55)*
 - ↻ *Objectifs complémentaires à la performance des plateaux d'imagerie : « Mettre en œuvre des actions régionales d'optimisation de la pertinence des actes d'imagerie médicale » dans le chapitre « Renforcer l'efficacité et la pertinence des soins » (page 168)*



3/ AMÉLIORER LE PARCOURS DE SANTÉ EN PÉRINATALITÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

Selon la Haute autorité de santé, « le parcours de santé en périnatalité doit être organisé dès le projet de grossesse et se poursuivre jusqu'au retour au domicile. Il se structure en cinq étapes : la période anténatale (avec l'entretien prénatal précoce, les séances de préparation à l'accouchement, le suivi clinique et paraclinique...), l'accouchement et le séjour à la maternité, le suivi post-natal précoce à domicile et enfin, l'accompagnement de la mère et de l'enfant dans les mois suivant la naissance ». La prise en charge du couple mère-bébé est assurée tout le long du parcours par de nombreux intervenants et des équipes pluridisciplinaires, dans le cadre de « communautés périnatales » définies comme l'ensemble des professionnels qui œuvrent pour la prise en charge des femmes, des couples et des nouveau-nés. L'enjeu de ce parcours est de faire en sorte que la grossesse et l'accouchement se déroulent dans les meilleures conditions possibles, et de prévenir les problèmes de santé chez l'enfant et la mère après la naissance.

La prise en charge périnatale présente de nombreux points forts en région Grand Est avec des résultats en termes de mortalité désormais comparables à la moyenne nationale, une offre structurée de maternités en niveaux de prise en charge, une offre diversifiée d'assistance médicale à la procréation (AMP). Toutefois, des marges de progrès sont possibles au vu des constats suivants :

- Une coordination opérationnelle entre les professionnels de la périnatalité insuffisante empêchant l'harmonisation des pratiques. Il manque notamment un outil de coordination et de partage d'information entre professionnels ;
- Une répartition inégale des ressources médicales et un nombre de professionnels (sages-femmes et gynécologues obstétriciens) inférieur à la moyenne nationale ;
- En matière de qualité des prises en charge :
 - Une offre de soins qui ne respecte pas dans certains territoires les exigences en matière de qualité et de sécurité des soins (équipes incomplètes, vétusté des équipements, activité insuffisante à la limite des seuils réglementaires, distances importantes parcourues par les parturientes, taux de césariennes en augmentation, taux de nouveaux nés « out-born³⁰ ») ;
 - Une durée moyenne de séjour encore trop élevée par rapport aux pays de l'OCDE et des points de rupture dans l'accompagnement lors du retour à domicile ;
 - Des indicateurs de périnatalité qui se dégradent (exemple : taux de naissances prématurées) en raison des situations de précarité et de conduites addictives en augmentation.
- En termes de prévention du handicap, un repérage et une prise en charge des encéphalopathies hypoxiques ischémiques des nouveau-nés peu développés conduisant à de lourdes complications (mortalité et invalidité à long terme) ;
- En matière d'accessibilité aux soins, une prise en charge de l'interruption volontaire de grossesse (IVG) non optimale car non assurée à certaines périodes de l'année.

³⁰ Nouveau-né « out-born » est un enfant né vivant et prématuré dans une maternité d'un niveau inférieur à celui attendu compte tenu des facteurs de risques observés.



/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Il s'agit de faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé de la mère et de l'enfant par la mise en œuvre de huit objectifs opérationnels :

- L'amélioration de la coordination des acteurs en périnatalité notamment par la constitution de communautés périnatales au sein des zones d'implantation du niveau de soins de référence [Objectif 1] ;
- L'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins grâce à la consolidation d'une offre de maternités :
 - Respectant les exigences en matière de qualité, de sécurité et de continuité des soins [Objectif 2] ;
 - Assurant l'adéquation entre le niveau de risque, pour la mère et l'enfant, et l'offre de prise en charge graduée des femmes enceintes et des nouveau-nés ainsi qu'une bonne organisation des transferts néonataux [Objectif 3] ;
- L'amélioration de l'accompagnement global du couple à travers un parcours de santé coordonné, notamment lors du retour à domicile des mères, avec une attention particulière au soutien à la parentalité [Objectif 4] ;
- Le renforcement et la coordination des offres de prévention, de repérage à travers le dépistage et la prise en charge des grossesses à risques médico-psycho-sociaux [Objectif 5], la prévention du handicap avec une prise en charge neuro-protectrice des nouveau-nés à risque et l'amélioration du suivi des nouveau-nés prématurés [Objectif 6] ;
- La garantie de l'accessibilité aux soins, d'une part en matière d'IVG pour les grossesses avancées et en période estivale [Objectif 7] et, d'autre part, en matière de préservation de la fertilité pour les personnes atteintes du cancer [Objectif 8].

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Assurer un parcours de soins coordonné en constituant les « communautés périnatales » dans chaque zone d'implantation

Baucoup de professionnels interviennent dans le champ de la périnatalité et agissent souvent de façon non coordonnée. Afin d'assurer un parcours de soins et un accompagnement global, l'identification de communautés périnatales par zone d'implantation du niveau de soins de référence est nécessaire.

Une communauté périnatale s'entend comme l'ensemble des professionnels œuvrant pour la prise en charge des femmes, des couples et des nouveau-nés (réseaux de santé périnatale, sages-femmes, médecins généralistes, médecins spécialistes de ville et hospitaliers, psychologues, professionnels intervenant dans les services de protection maternelle infantile, des caisses d'allocations familiales, des services sociaux, etc.).

En appui de l'atteinte de cet objectif, la mise à disposition d'un outil, tel qu'un dossier médical informatisé communicant, permettra de renforcer les liens entre tous les professionnels de la périnatalité (établissements, acteurs de proximité et autres acteurs) et leur coordination.

En outre, le répertoire opérationnel des ressources (ROR) est à compléter suite à l'identification des ressources locales dédiées à la périnatalité via une rubrique spécifique.



- ▶ Mettre en place un comité de pilotage de la communauté périnatale sur chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence impliquant les réseaux de périnatalité fonctionnant sur la base d'un cahier des charges et d'un règlement intérieur ;
- ▶ Disposer d'un outil régional informatisé communicant et création d'une rubrique spécifique à la périnatalité au sein du ROR.

🔗 *En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185)*

Objectif 2 100% des maternités doivent respecter les exigences en matière de qualité, de sécurité et de continuité des soins

Les décrets de périnatalité du 9 octobre 1998 ont mis en place une activité obstétricale et périnatale graduée en fonction des niveaux de soins à apporter aux nouveau-nés (maternités de niveau 1, 2A, 2B et 3). La Cour des comptes, dans son rapport de décembre 2014, relatifs aux maternités constatait que « *seize ans après la parution des décrets du 9 octobre 1998, la qualité et la sécurité des prises en charge restent imparfaitement assurées, faute en particulier que les normes alors instituées soient partout respectées* ». Aussi, le renforcement de la qualité, de la sécurité et de la continuité des soins nécessite de faire évoluer l'offre en périnatalité afin que la totalité des maternités du Grand Est respectent la réglementation, notamment de disposer d'une équipe médicale complète permettant d'assurer la couverture médicale et la permanence des soins 24h sur 24.

Les visites de conformité, les missions d'inspection et leur suivi permettent de vérifier le respect de la réglementation des maternités. Elles seront organisées de façon synchronisée avec le calendrier des visites de certification de la Haute autorité de santé (HAS). Il s'agira également d'optimiser l'organisation des transferts néonataux et des transferts in utero.

- ▶ Formaliser, dans le projet médical partagé du groupement hospitalier de territoire et dans la charte de fonctionnement, des modalités de prises en charge des femmes admises en secteur naissance via les différentes filières possibles et les circuits de transfert in utero ou lors du post-partum ;
- ▶ Organiser la continuité des soins obstétricaux, anesthésiques, chirurgicaux et pédiatriques, selon la réglementation, en prenant en compte les urgences, les pics d'activité, les remplacements de personnel durant les congés ou en cas d'absence ;
- ▶ Susciter l'adhésion au réseau de santé périnatale ;
- ▶ Formaliser des collaborations avec le SMUR adulte, pédiatrique, néonatal, et le SAMU local.

Objectif 3 Atteindre un taux égal ou inférieur à 5% de prématurés de moins de 30 semaines d'aménorrhée

La part des grands prématurés (avant 30 semaines d'aménorrhée) nés vivants dans une maternité de niveau inférieur à 3 est un indicateur reconnu pour évaluer l'organisation de la filière de soins. On parle ainsi de nouveau-né « out-born » pour un enfant né vivant et prématuré dans une maternité d'un niveau inférieur à celui attendu compte tenu des facteurs de risques observés. En région Grand Est, le taux de nouveau-nés « out-born » est de 16,6%, pour les grossesses de moins de 30 semaines d'aménorrhée.



Afin de ramener ce taux à moins de 5% en 2023, les réseaux et les acteurs devront prioritairement :

- ▶ Harmoniser les critères de transferts in utero (d'une femme enceinte d'une maternité vers une autre) ;
- ▶ Définir et analyser les parcours des nouveau-nés « out-born » selon la méthodologie régionale définie par la Coordination périnatale Grand Est (CoPéGE) ;
- ▶ Poursuivre la tenue des revues de morbi-mortalité (RMM) territoriales et partager au niveau régional les analyses des RMM territoriales ;
- ▶ Proposer des formations communes.

Objectif 4 100% des parturientes bénéficient d'un accompagnement global et adapté au retour à domicile grâce aux dispositifs de proximité

L'organisation de la prise en charge continue et coordonnée à la sortie de la maternité permet un soutien à la parentalité et à l'allaitement par un accompagnement du retour à domicile et un accompagnement spécifique aux situations à risque. Cette organisation sera portée par l'ensemble des professionnels de la périnatalité. On peut projeter une diminution des durées moyennes de séjour en obstétrique de -20% de la valeur initiale pour le post-partum à -25% de la valeur initiale pour les accouchements par voie basse sans complication pour l'enfant.

- ▶ Organisation de la prise en charge continue et coordonnée à la sortie de la maternité pour un soutien à la parentalité par l'ensemble des professionnels (protection maternelle infantile, sages-femmes libérales, praticiens libéraux, etc.) :
 - Anticipation lors de l'entretien prénatal précoce,
 - Mise en place d'une fiche de liaison entre la puéricultrice et la sage-femme de la maternité et celles de ville,
 - Accompagnement au retour à domicile,
 - Soutien à l'allaitement,
 - Cours de puériculture et rencontres de jeunes parents,
 - Accompagnement des situations à risques.
- ▶ Organisation du suivi à domicile de la mère et de l'enfant en cas de séjour sans complication dans le cadre du service de retour à domicile des patients hospitalisés (PRADO) pour les sorties précoces, voire très précoces ;
- ▶ Organisation du suivi à domicile en cas de complication, avec, notamment, les structures d'hospitalisation à domicile à destination de la mère et/ou de l'enfant ;
- ▶ Faire adhérer toutes les maternités aux dispositifs d'accompagnement du retour à domicile de la région : PRADO et PRADO sorties précoces, hébergement dans les hôtels hospitaliers ou autres structures d'accueil, prise en soins dans les structures d'hospitalisation à domicile (filiales obstétricale et néonatale) y compris pour les problématiques d'addictions ;
- ▶ Expérimenter une filière de prise en charge néonatale par une structure d'hospitalisation à domicile rattachée à un service de néonatalogie ;
- ▶ Expérimenter les accouchements en ambulatoire.



Objectif 5 Au moins 80% des femmes enceintes bénéficient d'un entretien prénatal individuel afin de repérer les grossesses à risque médico-psycho-social

Le dépistage et la prise en charge des grossesses à vulnérabilité médicale et/ou sociale doivent être améliorés, en particulier pour les facteurs de risque tels que le surpoids, l'obésité, le diabète, le tabac, l'alcool, l'usage de substances psychoactives, l'hypertension artérielle, la précarité, les violences conjugales, les fragilités psychologiques et les pathologies psychiatriques.

- ▶ Mener des actions de sensibilisation des professionnels de santé à l'entretien prénatal individuel et aux indicateurs de risque médico-psycho-social³¹ ; ces indicateurs devront être évalués et suivis dans leur évolution lors de tout entretien prénatal individuel (EPI) y compris lors de l'entretien prénatal précoce (EPP), quel que soit le professionnel qui le mène ;
- ▶ Identifier des référents (pédo) psychiatres pour chaque maternité ;
- ▶ Mettre en place les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) en périnatalité selon la méthodologie de la Haute autorité de santé (HAS) pour les situations identifiées à risque, notamment en cas de précarité : formalisation et mise en œuvre d'un cahier des charges Grand Est des « RCP en Périnatalité » pour l'ensemble des maternités, analyse de la totalité des situations à risque repérées lors des EPI en RCP « périnatalité », mise en place du plan d'actions décidé pour chaque cas.

Objectif 6 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuro-protectrice optimale et d'un suivi formalisé

La prise en charge neuro-protectrice chez les nouveau-nés à risque représente un enjeu dans le cadre de la prévention du handicap. L'encéphalopathie hypoxique-ischémique (EHI), trouble dû à une lésion cérébrale au moment de la naissance suite à un trop faible apport de sang ou d'oxygène, demeure une cause importante de mortalité et d'invalidité à long terme chez les nouveau-nés nés à terme.

- ▶ Faire bénéficier aux nouveau-nés, nés à terme, d'un accès à l'hypothermie thérapeutique au sein des unités de réanimation néonatale en accord avec les recommandations nationales et internationales ;
- ▶ Dispenser, dans le cadre des naissances prématurées, des soins de développement centrés sur la famille pour développer des stratégies d'adaptation aux facteurs environnementaux dont le but est d'aider au développement harmonieux de l'enfant né avant terme ;
- ▶ Former les professionnels intervenant auprès des nouveau-nés à risque (prématurés essentiellement) au niveau 1 (bases théoriques des soins de développement) et passage progressif au niveau 2 (soutien à l'implantation des soins de développement) par les réseaux de santé périnataux qui mettront en place une organisation permettant le suivi des enfants vulnérables.

Objectif 7 Garantir l'accès à l'IVG pour les grossesses au terme avancé (12 à 14 semaines d'aménorrhée) dans un délai de 5 jours, avec une vigilance particulière en période estivale

L'accès à l'interruption volontaire de grossesse (IVG) dans un délai habituel (5 jours maximum) pour les grossesses au terme avancé (12 à 14 semaines d'aménorrhée (SA)) et en période estivale doit faire l'objet d'actions de sensibilisation des professionnels et des établissements de santé.

³¹ Notamment ceux développés par Michel Soulé, un des pionniers de la pédopsychiatrie en France.



- ▶ Poursuivre les actions de sensibilisation à la sexualité et à la contraception dans les établissements scolaires, collèges et lycées ;
- ▶ Former des médecins de ville (gynécologues obstétriciens et médecins généralistes) et des sages-femmes libérales à la réalisation des IVG médicamenteuses en ville afin d'améliorer l'accès à l'IVG ;
- ▶ Effectuer des actions de sensibilisation des professionnels et des établissements de santé sur la prise en charge des IVG tardives : formation des professionnels de tous les centres d'orthogénie et mise à disposition des professionnels des protocoles de prise en charge.

Objectif 8 Permettre l'accès à la préservation de la fertilité à toute personne atteinte de cancer

L'objectif n°8 du troisième plan cancer 2014-2019 prévoit de systématiser la prévention et la prise en charge des séquelles liées à la maladie et aux traitements, avec notamment un accès à la préservation de la fertilité pour toute personne dont la prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité. Les professionnels de santé travaillent ensemble afin d'organiser cette activité au niveau de la région Grand Est.

- ▶ Élaborer des protocoles communs aux différents centres autorisés pour cette activité ; charte et fiche de liaison communes à la région Grand Est pour tous les patients ;
- ▶ Finaliser la « Charte régionale cancer et fertilité » promouvant les bonnes pratiques en oncofertilité qui engage les établissements autorisés en cancérologie signataires de cette charte.

↻ *En lien avec « Améliorer le parcours de santé des personnes atteintes d'un cancer » (page 77)*

↻ *Objectifs complémentaires à ce parcours : Mettre en place un programme de sensibilisation sur les perturbateurs endocriniens notamment en direction des futurs parents et notamment des femmes enceintes (page 24)*



4/ CONFORTER LES SERVICES DE RÉANIMATION ET DE SURVEILLANCE CONTINUE POUR GARANTIR UNE ORGANISATION EFFICIENTE DES PARCOURS DE SOINS

/// CONSTATS ET ENJEUX

Les soins critiques sont la filière prenant en charge les patients présentant, ayant présenté et/ou susceptibles de présenter une ou plusieurs défaillances viscérales. Ils s'organisent autour d'une gradation, allant de la surveillance continue à la réanimation, en fonction de l'intensité des moyens mis en œuvre et de l'état de santé du patient.

Les unités de soins intensifs (USI) qui prennent en charge les patients présentant ou susceptibles de présenter une défaillance monoviscérale relèvent des services de soins critiques. La prise en charge de ces patients s'inscrivant dans une filière spécialisée (par exemple filière cardiovasculaire pour l'unité de soins intensifs de cardiologie (USIC)), ces unités ne sont pas abordées spécifiquement dans ce chapitre.

Si le Grand Est se présente au 31 décembre 2015 comme une région avec une offre en soins critiques plus dense qu'au niveau national, on note des disparités fortes selon les territoires avec en particulier un gradient Est-Ouest. Au-delà des disparités régionales, la filière des soins critiques est confrontée à plusieurs problématiques, justifiant une réflexion quant à son organisation :

- Enjeu démographique, et en particulier pour les professions médicales ;
- Enjeu en termes de déploiement des nouvelles technologies pour permettre la mise en œuvre d'un environnement de travail partagé dans le cadre des parcours de soins ;
- Enjeu en termes de réponse à certaines situations de tension.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

L'organisation de la filière des soins critiques doit permettre de garantir et de conforter la gradation des prises en charge dans le cadre de parcours de soins structurés au sein d'un territoire. **Huit objectifs opérationnels** sont identifiés pour y concourir.

- La filière des soins critiques garantit la sécurité de l'ensemble des prises en charge dans le cadre de parcours de soins ; à ce titre, l'interface doit être organisée entre tous les services concernés, dans un cadre conventionnel évalué **[Objectif 1]** ;
- L'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des solutions organisationnelles qu'elles permettent, doivent favoriser le fonctionnement optimal de la filière dans le cadre de parcours gradués **[Objectifs 1 et 3]** ;
- L'organisation territoriale doit être cohérente au regard des effectifs des équipes médicales, qui doivent être en mesure de garantir la continuité et la permanence des soins : pour la filière pédiatrique en particulier, dans un contexte de forte tension démographique, l'effort doit porter plus spécifiquement sur l'organisation des transports sanitaires pour garantir l'accès aux soins critiques **[Objectifs 2 et 7]** ;
- Les réponses aux situations de tensions auxquelles la filière soins critiques est confrontée doivent être définies en amont de leur survenue **[Objectif 4]** ;
- Les unités de surveillance continue sont le premier niveau des soins critiques, mais leur fonctionnement n'est pas défini de manière univoque sur le plan réglementaire. Des principes



d'organisation doivent donc être partagés au niveau de la région Grand Est [Objectif 5] et plus largement, la pertinence du recours à un tel niveau de prise en charge doit pouvoir faire l'objet d'une évaluation [Objectif 6] ;

- Les services de soins critiques sont des acteurs majeurs dans l'organisation des prélèvements d'organes. Il est donc essentiel de sensibiliser tous les services aux enjeux que cela représente et aux différentes évolutions dans ce domaine. [Objectif 8].

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Un système conventionnel relie toutes les structures autorisées de réanimation et reconnues comme unité de surveillance continue

Les dispositions du code de la santé publique imposent que des conventions soient signées entre les services relevant de la filière des soins critiques, permettant un adressage rapide et efficace des patients au bon niveau de prise en charge.

Si de nombreuses conventions sont déjà signées, il est nécessaire d'abord d'en revoir le contenu afin d'intégrer la gestion de l'aval des soins critiques et l'évaluation de ces dernières. Elles doivent ensuite s'inscrire dans un cadre territorial rénové, qui est en première intention celui de la zone d'implantation du niveau de soins de référence, pour l'ensemble des établissements qui y sont implantés.

En termes de planification, cela implique qu'il y ait au moins une réanimation autorisée par zone d'implantation du niveau de soins de référence ; le « maillage » de ce territoire en unité de surveillance continue (USC) doit être défini en fonction de la taille de la zone d'implantation du niveau de soins de référence et des ressources des autres établissements de santé (ressources qui déterminent les activités développées et la capacité à faire fonctionner une USC dans des conditions satisfaisantes). Cette organisation territoriale de l'offre doit cependant prendre en compte les coopérations existantes, indépendamment du rattachement à une zone d'implantation du niveau de soins de référence.

Un niveau de soins de recours est identifié pour quelques prises en charge très spécialisées. Cela concerne d'abord les réanimations pédiatriques et ensuite les réanimations en lien avec un plateau technique lui-même qualifié de recours.

Objectif 2 Les établissements garantissent une équipe médicale suffisante pour assurer la permanence et la continuité des soins

La situation en termes de démographie médicale a pour conséquence de créer des tensions sur les équipes et des difficultés à assurer la continuité et la permanence des soins, de manière variable selon la taille de l'établissement et son attractivité. Si aucune disposition du code de la santé publique ne précise le nombre de praticiens à affecter à une réanimation, la taille de l'équipe doit être fonction de la charge en soins (taille de la réanimation, nombre et type de patients pris en charge) et permettre l'organisation d'une permanence sur place de manière soutenable à long terme pour les praticiens y concourant, compte tenu de la réglementation sur le temps de travail médical. Dans cette perspective, la plus grande vigilance sera portée aux effectifs des équipes médicales.

Plusieurs outils sont à disposition des établissements et le cas échéant de l'ARS pour créer un cadre permettant de maintenir l'attractivité d'un service et assurer une taille d'équipe suffisante.

- ▶ Un facteur important de l'attractivité d'un service réside dans le projet médical et la place qu'y occupe la filière des soins critiques ;
- ▶ L'organisation de temps partagé est une piste pour améliorer l'attractivité de services situés en périphérie d'un plus grand centre, avec néanmoins quelques points de vigilance : il est envisageable de créer des postes ou équipe partagé(e)s entre établissements au niveau d'un



territoire ; la distance entre les services des différents établissements concernés ne doit pas être trop importante.

🔗 *En lien avec « Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins (page 226) »*

Objectif 3 Les technologies de la e-santé sont mises en œuvre

Dans un environnement de plus en plus intégré et coordonné, les services de soins critiques doivent s'approprier les nouveaux outils afin d'optimiser le fonctionnement de la filière de soins. Indirectement, la mise en place de ces outils et leur déploiement concourra à améliorer l'attractivité de certains territoires en permettant notamment de sécuriser l'exercice grâce à ces différents outils :

- Environnement de travail unique et partagé ;
- Avis du spécialiste (neurochirurgien) auprès de toute structure de soins critiques, a fortiori dans celles disposant le moins d'un tel avis sur site (USC, réanimations dans des établissements de taille moyenne) ou avis du médecin anesthésiste réanimateur, du réanimateur médical ou de médecine intensive réanimation pour une USC.

🔗 *En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185) »*

Objectif 4 Un plan « réanimation en tension » est défini

L'hôpital est régulièrement confronté à des situations de tension, plus ou moins prévisibles ; les plans « Hôpital en tension » (pour faire face à des tensions saisonnières) et les plans blancs (pour faire face à un afflux imprévisible de patients) apportent des réponses à certaines de ces situations mais ils ne suffisent pas à décrire la diversité des situations de tension auxquelles peuvent être confrontés les services de soins critiques. Se pose alors la pertinence d'un plan « réanimation en tension » et d'un système d'alerte efficace et rapide. La mise en place d'un tel plan implique une réflexion à trois niveaux :

- ▶ Identifier la situation de tension :
 - avant même de définir des indicateurs spécifiques aux situations de tension en réanimation, il faut pouvoir assurer la mise à jour régulière de la disponibilité en lits de soins critiques dans l'outil « répertoire opérationnel des ressources (ROR) » (3 fois par jour), voire en temps réel grâce à une interface mis en place avec le système d'information hospitalier ;
 - un indicateur intéressant serait le nombre de nouveaux malades ou demandes d'admissions par heure admis en réanimation.
- ▶ Identifier des moyens suffisants, notamment en termes de ressources paramédicales pour faire face à cette situation :
 - Moyens en termes de lits (intérêt des USC intégrées) ;
 - Ressources humaines : avoir un pool de personnel formé et mobilisable.
- ▶ Évaluer les situations d'aval ; les tensions sont liées aux difficultés de trouver un lit en post-soins critiques pour des patients pouvant encore nécessiter des soins techniques.



Objectif 5 Les unités de surveillance continue reconnues sont toutes conformes à un cahier des charges défini par les professionnels et validé par l'ARS

Si le code de la santé publique est relativement exhaustif pour décrire les conditions de fonctionnement d'un service de réanimation, il est très peu disert sur celles auxquelles doit répondre une unité de surveillance continue. Aussi, les groupes de travail réunis dans le cadre de la réflexion sur les soins critiques, ont défini un cahier des charges. Les principes qui ont présidé à la réflexion sont les suivants :

- ▶ Les conditions de fonctionnement doivent permettre une surveillance méthodique et répétée du patient : cela emporte des conséquences en termes de plateau technique et d'organisation des présences médicales et paramédicales ;
- ▶ L'USC doit pouvoir faire face à une défaillance viscérale : si elle ne doit pas en assurer la prise en charge (du moins au long cours), elle assure la surveillance de patients susceptibles d'en présenter une et doit donc pouvoir faire face à sa survenue et prendre en charge le patient le temps que le transfert (hors décision de limitation et arrêt des thérapeutiques actives (LATA) puisse s'organiser.

Objectif 6 Les établissements de santé disposent des outils et mettent en œuvre une analyse de la pertinence du recours aux unités de surveillance continue

Dans un certain nombre de cas, les demandes d'admission dans un service de soins critiques et notamment de surveillance continue ne sont pas liées à l'objet de ces services, mais procèdent d'un « détournement » de ces structures :

- soit parce que les autres services de soins ne disposent pas de la compétence, ou plus largement des moyens, pour réaliser certains actes (par exemple, une transfusion sanguine) ;
- soit parce que la démarche LATA (limitation et arrêt des thérapeutiques actives) n'est pas maîtrisée ou à tout le moins, mise en œuvre quand cela serait pertinent.

Pour autant, aucun indicateur satisfaisant de la pertinence du recours à l'USC n'apparaît. Il serait donc judicieux, en lien avec les professionnels, de travailler à un outil d'analyse de la pertinence au niveau régional.

Objectif 7 Une réflexion est mise en œuvre sur l'organisation des SMUR pédiatriques

Relevant d'un niveau de recours, les soins critiques pédiatriques font face à de fortes tensions en termes de démographie médicale. Trois services de réanimation pédiatrique et 8 unités de surveillance continue sont implantés dans la région Grand Est. Le maillage en termes de réanimation (et de plateau technique spécialisé qui y est adossé) apparaît suffisant. Dans ces conditions, afin de garantir la sécurité des prises en charge voire simplement l'accès à une prise en charge pédiatrique, il convient d'organiser les transports sanitaires médicalisés des enfants. Un travail doit être mené, permettant de conforter leur activité : équipe dédiée pour les SMUR pédiatriques, équipes de SMUR polyvalentes formées à la prise en charge pédiatrique.



Objectif 8 Les professionnels médicaux et soignants de la filière de soins critiques (inclus les soins intensifs, notamment les UNV) sont sensibilisés dans tous les services au prélèvement d'organes et aux donneurs à critères élargis

La thématique des prélèvements d'organes devra être travaillée de manière plus approfondie dans le cadre du schéma interrégional en santé et en lien avec la réflexion sur les greffes d'organes. Elle devra associer très largement tous les professionnels concernés :

- Filières de soins critiques (inclus USI et UNV) bien évidemment ;
- Chirurgiens assurant le prélèvement ;
- Autres services d'amont, notamment les services d'urgence pour garantir un recensement précoce.

Pour autant, au regard des évolutions des taux de prélèvement constatés dans la région Grand Est et de leur niveau, sensiblement inférieurs à ceux constatés ailleurs, il apparaît nécessaire de maintenir la sensibilisation de l'ensemble des services de soins critiques à la question du prélèvement d'organes à partir de donneurs en état de mort encéphalique et également à l'ouverture à la possibilité d'autres modes de prélèvement (Maastricht III).

Ce travail doit être réalisé en lien avec l'Agence de Biomédecine dans le cadre du nouveau plan Greffe 2017-2021.



5/ ASSURER L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS

/// CONSTATS ET ENJEUX

Si l'offre en soins palliatifs apparaît globalement suffisante quantitativement dans la région Grand Est, il est constaté une forte hétérogénéité de fonctionnement selon les territoires. En outre, le contexte réglementaire est en constante évolution depuis 2015. Ainsi, les principaux enjeux portent sur l'accès à une prise en charge en soins palliatifs, la clarification des missions et du fonctionnement des « lits identifiés soins palliatifs (LISP) » et des unités de soins palliatifs (USP) ainsi que sur une meilleure répartition territoriale favorisant l'accès aux patients.

/// Une offre en soins palliatifs hétérogène selon les territoires

- Un taux d'équipement global supérieur à la moyenne nationale avec une forte hétérogénéité régionale : 647 lits de soins palliatifs (dont 113 en unités de soins palliatifs) et 39 équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) au 31 décembre 2015, la région Grand Est dispose d'une offre supérieure à la moyenne nationale (0,12 lits pour 1000 habitants versus 0,10 lits au niveau national) ;
- Quatre territoires ne sont pas pourvus en unités de soins palliatifs (USP) : Charleville-Mézières, Bar-le-Duc, Sarreguemines, Vosges ;
- La répartition territoriale des EMSP est globalement homogène ; la composition des équipes et leur fonctionnement le sont beaucoup moins ;
- Une équipe régionale ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) dans chacun des territoires (alsacien, lorrain et champardennais), portée par le CHU du territoire concerné (CHU de Strasbourg, de Nancy, ou de Reims). Les trois équipes ont élaboré un plan de développement des soins palliatifs pédiatriques commun afin de favoriser l'accès à cette ressource, en cohérence avec la circulaire du 25 mars 2008, le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie d'octobre 2016 et le plan national « Soins palliatifs 2015-2018 » ;
- Des réseaux de soins palliatifs à finalités différentes : deux réseaux de coordination, l'un couvrant le territoire alsacien, le second le territoire champardennais, et deux réseaux assurant une prise en charge de patients couvrant le territoire lorrain.

/// Une prise en charge des soins palliatifs dans les lieux de vie à améliorer

- Aux niveaux national et régional, les soins palliatifs représentent le second motif de prise en charge en EHPAD, après les pansements complexes, et le premier en établissements sociaux et médicosociaux hors EHPAD ;
- Selon le rapport Aubry de 2011, 80% des patients souhaitent finir leur vie chez eux alors que 27% seulement y sont décédés en 2010. Pour la région Grand Est, en 2014, 13 280 personnes sont décédées à domicile, parmi les 39 360 qui en avaient émis le souhait, soit une personne sur 3 seulement ;
- L'annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP permet de retrouver 17 associations d'accompagnement de la fin de vie : 3 en Alsace, 5 en Champagne Ardenne, 9 en Lorraine. Un seul département ne dispose pas d'association, la Meuse.

/// Un contexte réglementaire et des recommandations en constante évolution depuis 2015



- Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 (mesure 30 : améliorer l'accompagnement de la fin de vie) ;
- La loi pour l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 : nécessité pour les EHPAD d'améliorer l'accompagnement de fin de vie ;
- Le plan national « Soins palliatifs 2015-2018 » : renforcement du domicile ;
 - La loi du 2 février 2016 (« Loi Léonetti II ») : création de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie ;
 - Les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) de juin 2016 : maintien à domicile des patients adultes, amélioration de la sortie de l'hôpital ;
 - Les recommandations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) : accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile, accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD.

Ce contexte justifie, outre le renouvellement des équipes et l'évolution des prises en charge vers le domicile et la proximité, de mener une politique de formation initiale et continue volontariste intégrant les notions d'interdisciplinarité et de pluridisciplinarité.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Au regard de ces quelques éléments de constat, plusieurs axes d'amélioration sont identifiés :

- Clarifier les missions et le fonctionnement des lits identifiés de soins palliatifs et des unités de soins palliatifs ;
- Améliorer la répartition de l'offre dans la région ;
- Développer les soins palliatifs pédiatriques ;
- Favoriser le maintien à domicile (équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux, HAD, coordination...);
- Développer la prise en charge dans les lieux de vie, dont les établissements médico-sociaux ;
- Améliorer la formation et diffuser la culture de soins palliatifs.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Élaborer un plan d'action régional relatif à la formation en soins palliatifs en direction des professionnels et mettre en place des formations à destination des aidants

Toutes les études relatives à la mise en œuvre de soins palliatifs témoignent du besoin de coordination et de pluridisciplinarité pour aborder des situations complexes par nature et mener en commun un questionnement éthique autour des conditions de la fin de vie. Cet objectif s'inscrit dans un cadre plus général qui est de renforcer la formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux et de mettre en place des formations à destination des aidants.

L'espace régional éthique de la région Grand Est constitue un centre de ressources essentiel pour les acteurs de santé de la région.

- ▶ Créer des unités d'enseignement libre interdisciplinaires au cours du cursus pour les étudiants en santé et en sciences humaines, au sein desquelles ils se retrouveront autour de l'apprentissage d'une démarche éthique pluri professionnelle. Ces unités d'enseignement pourront associer des étudiants en santé, mais également en philosophie, en psychologie, en sociologie et en droit.

🔗 *En lien avec Axe stratégique n°3 : Adapter la politique de ressources humaines en santé (page 41)*



Objectif 2 Améliorer le maillage, adapter les moyens et optimiser la répartition territoriale des lits identifiés de soins palliatifs et des unités de soins palliatifs

- ▶ Réaliser une étude quantitative et qualitative du fonctionnement au sein des zones d'implantation du niveau de soins de référence ;
- ▶ Labelliser périodiquement les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) ;
- ▶ Évaluer périodiquement les unités de soins palliatifs (USP).

Objectif 3 Clarifier les missions, adapter les moyens et optimiser la répartition territoriale des équipes mobiles de soins palliatifs et des réseaux de soins palliatifs

- ▶ Réaliser une étude quantitative et qualitative du fonctionnement des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux de soins palliatifs au sein des zones d'implantation du niveau de soins de référence ;
- ▶ Évaluer périodiquement les EMSP et les réseaux ;
- ▶ Intégrer la thématique « soins palliatifs » dans les CPOM des établissements médico-sociaux ;
- ▶ Redéfinir les rôles respectifs des EMSP, HAD et des réseaux.

Objectif 4 Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques par le conventionnement entre les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques et les acteurs de la néonatalogie et de l'enfance

Les trois équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) de la région Grand Est ont élaboré un plan de développement des soins palliatifs pédiatriques s'appuyant sur le cadre de référence pour l'organisation des ERRSPP selon la circulaire du 25 mars 2008, sur le rapport de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) d'octobre 2016 et sur le plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018.

Cet objectif opérationnel s'inscrit dans un cadre plus large concernant les soins palliatifs pédiatriques :

- ▶ Conventionner avec les établissements sociaux et médico-sociaux ;
- ▶ Développer des partenariats avec les équipes obstétricales et les centres de dépistage et de diagnostic prénataux (CDDPN) ;
- ▶ Au sein des territoires, identifier les besoins d'accompagnement des établissements médico-sociaux (dont les instituts médico-éducatifs) et les mettre en lien avec les équipes régionales ressources de soins palliatifs.

🔗 *En lien avec le parcours « Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents (page 55)*

🔗 *En lien avec le parcours « Accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive » (page 118)*

🔗 *En lien avec le parcours « Améliorer le parcours de santé en périnatalité » (page 154)*



6/ RENFORCER L'EFFICIENCE ET LA PERTINENCE DES SOINS, DES PRESCRIPTIONS DES TRANSPORTS ET DES PRODUITS DE SANTÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

Un soin est qualifié de pertinent lorsqu'il est dispensé en adéquation avec les besoins du patient, sur la base d'une analyse bénéfices/risques, et conformément aux données actuelles de la science, aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et des sociétés savantes, nationales et internationales : « le bon soin, au bon moment, au bon patient ».

La question de la pertinence offre un lien direct entre qualité, sécurité et efficacité. L'optimisation de la pertinence des soins est un thème de travail important des ARS et de l'Assurance maladie depuis quelques années, et un axe majeur des programmes d'amélioration et de transformation du système de santé 2018-2022 (PATSS). Il s'agit de mener un ensemble d'actions dans les différents segments d'activité pour améliorer l'adéquation des soins aux référentiels.

Les variations géographiques des pratiques médicales s'observent dans tous les pays ayant mesuré les taux de recours, et aucun pays ne peut expliquer entièrement cette variabilité par des différences en termes d'état de santé de la population. Remédier à ces variations injustifiées relève de la responsabilité de trois acteurs : les pouvoirs publics, les professionnels de santé, et les patients. Le partenariat entre ces acteurs contribuera à promouvoir des soins de qualité et répondant aux besoins des patients, et à réduire l'incidence des procédures à faible valeur ajoutée.

Au niveau national, on estime entre 20 et 30% la part des prescriptions non pertinentes.

La démarche pertinence régionale concerne les champs suivants :

- La pertinence des modes de prise en charge (chirurgie ambulatoire versus hospitalisation complète, prise en charge en SSR versus kinésithérapie en ville) ;
- La pertinence des actes et des pratiques (notamment actes chirurgicaux, interventionnels, d'imagerie ou de biologie médicale), en privilégiant le travail sur les actes bénéficiant de référentiels de pratiques, permettant ainsi des actions d'évaluation des pratiques professionnelles ;
- La pertinence des séjours (pertinence à l'admission ou sur la durée d'hospitalisation) ;
- La pertinence des parcours (hospitalisations ou ré-hospitalisations potentiellement évitables) ;
- La pertinence de la prescription et de l'utilisation des transports sanitaires ;
- la pertinence de la prescription et de l'utilisation des produits de santé.

Les enjeux sont de garantir des parcours de santé pertinents, sans redondance et sans rupture.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

L'ARS et l'Assurance maladie ont co-construit avec les acteurs en santé et les représentants d'usagers un plan d'actions pluriannuel régional d'amélioration de la pertinence des soins (PAPRAPS) 2016-2019 dont l'objectif est de favoriser l'amélioration des pratiques professionnelles et des organisations, en optimisant leur niveau de pertinence, notamment en poursuivant le développement des prises en charge en ambulatoire.

Ce plan d'actions gradué place les professionnels de santé au cœur de la démarche. Il prévoit des actions d'accompagnement (partage de données, rencontres avec praticiens, avec les établissements, mise à disposition d'outils, mise sous accord préalable,...) voire de contractualisation



tripartite (entre les établissements de santé, l'ARS et l'Assurance maladie), mais également des actions de communication, de sensibilisation, tant auprès des professionnels de santé que des usagers.

Il s'agit de faciliter la diffusion des recommandations, de soutenir les initiatives des professionnels et de les inciter à adopter de meilleures pratiques, plus proches des recommandations en vigueur.

Les actions communes sont classifiées ci-après en fonction de la cible à laquelle elles s'adressent, l'objectif étant de mobiliser de manière large l'ensemble des acteurs du système de santé, parties prenantes à la démarche d'amélioration de la pertinence des soins.

/// Une gradation des actions menées auprès des établissements de santé selon le niveau des atypies observées

► Au premier niveau, l'accompagnement des établissements de santé

L'accompagnement comprend notamment :

- le suivi de l'évolution des taux de recours, et de la production des établissements ;
- la transmission régulière de données favorisant le benchmark (taux de recours, taux de chirurgie ambulatoire, tableaux de bord de l'Assurance maladie et de l'ARS, etc.) ;
- la sensibilisation à l'appropriation des référentiels de bonnes pratiques, des échanges confraternels médecins conseils de l'Assurance maladie / praticiens des établissements de santé ;
- l'accompagnement par les délégués de l'Assurance maladie pour certaines campagnes thématiques ;
- le soutien au partage d'expériences, à la mutualisation des outils ;
- les actions de communication ;
- le service de retour à domicile des patients hospitalisés (programme PRADO) de l'Assurance maladie ;
- la mise sous accord préalable (MSAP).

► Au 2^e niveau, la contractualisation avec les établissements de santé

Dans le cadre du socle concernant les produits de santé du volet pertinence d'un contrat d'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins (CAQES) tripartite entre l'ARS, l'Assurance maladie et l'établissement, il s'agit de définir des objectifs d'amélioration de la pertinence des soins (*art. R162-44-2 du code de la sécurité sociale*).

► Au-delà, en cas de non satisfaction aux engagements contractuels, possibilité de MSAP voire de pénalités financières.

/// Des échanges confraternels entre médecins conseils de l'Assurance maladie et médecins libéraux

/// La diffusion de référentiels, interventions lors de formations auprès de l'ensemble des professionnels de santé



/// Des campagnes de communication et de diffusion d'information auprès des usagers

D'autres thématiques, non intégrées aujourd'hui dans le plan d'actions pluriannuel régional d'amélioration de la pertinence des soins (PAPRAPS) font l'objet également d'actions ciblées :

- En matière de transports sanitaires, les travaux d'accompagnement actuels doivent être complétés par un appui organisationnel, tel la mise en place de dispositifs permettant d'améliorer et de réguler la prescription et la commande de transport.
- En matière de prescriptions d'examen de biologie médicale, source d'économie et de qualité des soins potentiellement importantes.
- En matière de prescription et d'utilisation des produits de santé : la prescription des génériques et des médicaments biosimilaires, le bon usage des antibiotiques, la iatrogénie médicamenteuse, la pharmacie clinique, l'appropriation des référentiels et recommandations de bonnes pratiques.
- Le développement des outils numériques au regard de la prescription notamment à l'hôpital mais aussi en ville sera retenu.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Huit **objectifs opérationnels** sont identifiés pour concourir à l'optimisation de l'efficacité et de la pertinence des soins, des prescriptions, des transports et des produits de santé :

- Assurer la lisibilité et la cohérence de l'ensemble des actions régionales relatives à la pertinence, par leur intégration dans le PAPRAPS **[Objectif 1]** ;
- Doter tous les établissements de santé MCO d'un plan d'actions pertinence personnalisé **[Objectif 2]** ;
- Optimiser le degré de pertinence des hospitalisations **[Objectif 3]** ;
- Mettre en place des actions d'optimisation de la pertinence des actes d'imagerie médicale **[Objectif 4]**, des examens de biologie médicale **[Objectif 5]**, des prescriptions de transports **[Objectif 6]** et de produits de santé **[Objectif 7]** ;
- Favoriser l'acculturation des professionnels de santé et des usagers **[Objectif 8]**.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Mettre en œuvre le plan d'actions pluriannuel régional d'amélioration de la pertinence des soins, et l'actualiser afin d'y intégrer l'ensemble des dimensions relatives à la pertinence des soins

La pertinence des soins est un concept multidimensionnel, et pouvant concerner toutes les étapes et modalités du parcours de soins : les modalités de prise en charge (en ville ou à l'hôpital, en chirurgie ambulatoire ou en hospitalisation complète), les prescriptions de transports, de médicaments et de dispositifs médicaux, les actes diagnostiques (incluant la biologie, l'imagerie médicales, mais aussi les endoscopies digestives, les coronarographies, les biopsies, etc.) et les actes thérapeutiques, et plus globalement les parcours de soins.



Pour le champ de la pertinence des actes, le choix a été fait de centrer les analyses sur une sélection de gestes, choisis parmi les 33 gestes définis au niveau national, pour lesquels :

- Le taux de recours s'écarte significativement de la moyenne nationale (atypies régionales et/ou infra régionales) et/ou présente un rythme de croissance particulièrement élevé ;
- Des référentiels de bonne pratique et/ou des outils d'amélioration des pratiques sont disponibles ;
- Un volume significatif d'actes est constaté ;
- Le caractère invasif impose d'autant plus une analyse bénéfice/risque, socle de la pertinence ;
- Et/ou ayant fait l'objet de travaux par la CNAMTS (production de mémos et d'indicateurs de comparaison des pratiques).

Au vu des éléments de diagnostic, et après concertation dans le cadre de l'Instance régionale d'amélioration de la pertinence des soins (IRAPS), les actes suivants ont fait l'objet d'une priorisation au sein du plan d'actions pluriannuel régional d'amélioration de la pertinence des soins (PAPRAPS) Grand Est 2016-2019 :

- Césariennes programmées ;
- Chirurgie du canal carpien ;
- Angioplasties coronaires ;
- Amygdalectomies ;
- Thyroïdectomies ;
- Cholécystectomies ;
- Chirurgie du rachis ;
- Chirurgie bariatrique ;
- Appendicectomies (pas d'atypie particulière de taux de recours observée mais des outils CNAMTS disponibles offrant des possibilités d'accompagnement) ;
- Chirurgie des varices ;
- Prothèses de genou.

Pour ces deux derniers gestes, il est noté une absence de référentiel mais de fortes atypies observées, justifiant un ciblage aux fins de suivi des atypies, avec possibilité d'élaboration d'une grille régionale.

La disparité des taux de recours, observée en 2016, persiste et justifie le maintien de ces priorités, avec des taux de recours régionaux nettement plus élevés que la moyenne nationale notamment pour la chirurgie du canal carpien (de 25% supérieur à la moyenne nationale), la chirurgie du rachis (+20%), les thyroïdectomies (+19%), et les angioplasties coronaires (+17%), et d'importantes disparités infrarégionales.

Aussi, afin d'optimiser la priorisation, la cohérence et la lisibilité des actions relatives à la pertinence, il convient de les regrouper dans un document unique.

- ▶ Actualiser le diagnostic régional pertinence, incluant l'ensemble des champs, dont la pertinence des prescriptions de produits de santé, et la pertinence des prescriptions de transports ;
- ▶ Actualiser le PAPRAPS Grand Est, en en faisant un document plus transversal et englobant.

Objectif 2 Tous les établissements autorisés en médecine, chirurgie et obstétrique ont réalisé un diagnostic interne pertinence, élaboré un plan d'actions et initié la mise en place d'une démarche pertinence

Pour améliorer la pertinence des soins, deux principaux leviers sont mis en œuvre : la mise en place de démarches continues d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et le développement d'une culture de sécurité des soins. Afin d'inciter à la mobilisation de ces deux leviers, il a été demandé aux établissements de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) de désigner des binômes de référents pertinence, en charge de la coordination des travaux et de la diffusion de la culture pertinence. Ces référents ont vocation à constituer les interlocuteurs privilégiés sur cette thématique, tant pour les acteurs internes qu'externes. Il leur est également demandé de produire un diagnostic



interne sur la base d'une proposition de trame type et d'élaborer sur cette base un plan d'actions pertinence. L'objectif de cette démarche est d'engager au sein des communautés médicales une réflexion sur les pratiques et de prioriser les thématiques sur lesquelles des actions peuvent être entreprises, en termes de conduite d'évaluation des pratiques professionnelles, d'actions de communication ou de formation.

- ▶ Finaliser la désignation de binômes référents pertinence par les établissements ;
- ▶ Recenser les établissements ayant élaboré un plan d'actions pertinence et valoriser les actions innovantes ;
- ▶ Organiser des journées régionales pertinence réunissant les référents pertinence, pour favoriser le partage d'expériences.

Objectif 3 Mettre en place des actions visant à optimiser le degré de pertinence des hospitalisations

Le sujet de la pertinence des hospitalisations comprend la pertinence des admissions (notamment en MCO, en soins de suite et de réadaptation), la pertinence des durées de séjour (ambulatoire versus hospitalisation complète), la pertinence des ré hospitalisations (notamment pour certaines maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque chronique), ou encore la pertinence de l'admission dans certaines unités comme les unités de surveillance continue (USC).

/// Le développement de la chirurgie ambulatoire

Il persiste en région Grand Est des marges de développement de la chirurgie ambulatoire en substitution de l'hospitalisation complète : en 2016, le taux régional global de chirurgie ambulatoire atteignait 51,7%, contre une moyenne nationale de 54,3% ; le taux régional pour les 55 gestes marqueurs identifiés par l'Assurance maladie était de 81% contre une moyenne nationale de 82,9%.

Il s'agit de développer la chirurgie ambulatoire :

- ▶ en accompagnant les établissements ;
- ▶ en favorisant le retour d'expériences ;
- ▶ en développant la formation des acteurs ;
- ▶ en renforçant la coordination des acteurs dans une logique de parcours ;
- ▶ en assurant une large communication auprès des patients et des professionnels ;
- ▶ en poursuivant la procédure mise sous accord préalable (MSAP) auprès des établissements les plus en retard sur le développement de la chirurgie ambulatoire.

🔗 En lien avec l'objectif « Poursuivre le développement de la chirurgie ambulatoire pour atteindre au moins la cible nationale de 70% » (page 150)

/// L'amélioration de la pertinence des admissions en soins de suite et de réadaptation, et plus globalement de la pertinence des séjours

L'objectif poursuivi est d'utiliser au mieux les structures d'hospitalisation existantes, en les réservant aux seuls cas nécessitant une hospitalisation.

Pour les soins de suite et de réadaptation (SSR), il s'agit notamment de favoriser le retour à domicile après un séjour en MCO, en complémentarité avec les dispositifs existants (dont PRADO).

- ▶ Réaliser une étude régionale relative à la pertinence des admissions en SSR (menée par les



pôles de coordination SSR) ;

- ▶ Restituer les résultats de l'étude et élaborer un plan d'actions régional ;
- ▶ Doter chaque établissement SSR d'un projet pertinence.

/// La réduction de la part des réhospitalisations des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique, en optimisant la pertinence de leur parcours de soins

- ▶ Élaborer un diagnostic régional et territorial relatif au parcours de soins des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique ;
- ▶ En déduire un plan d'actions régional, visant notamment à réduire la part des ré hospitalisations évitables.

🔗 *En lien avec l'objectif « Au moins 50% des patients insuffisants cardiaques en ALD sont inclus dans un protocole de coopération type « Asalée » ou dans un protocole de suivi à domicile » (page 94)*

/// L'optimisation du degré de pertinence des séjours en unité de surveillance continue

🔗 *En lien avec l'objectif « Les unités de surveillance continue reconnues sont toutes conformes à un cahier des charges défini par les professionnels et validé par l'ARS » (page 163)*

Objectif 4 Mettre en œuvre des actions régionales d'optimisation de la pertinence des actes d'imagerie médicale

Le champ des actes d'imagerie médicale est concerné par la problématique de la redondance des actes (en particulier par défaut de partage des images), mais aussi par une nécessaire optimisation de leur pertinence. Les actions proposées au niveau national comprennent la facilitation du déploiement de l'informatisation de la demande d'examen d'imagerie, des plateformes de partage d'images, et de la formation des acteurs (médecins demandeurs et radiologues).

Une étude régionale menée en 2016 dans certaines régions dont le Grand Est, a objectivé les éléments suivants :

- Un manque de complétude des demandes d'examens ne favorisant pas l'analyse de leur pertinence par le radiologue ;
- Des demandes parfois pressantes des usagers ;
- Un défaut de connaissance et d'appropriation du guide de bon usage des examens d'imagerie médicale par les demandeurs d'examens.

Les enjeux sont d'obtenir une diminution des variations de pratiques, la disparition des redondances d'examens, et une amélioration de la substitution. Dans ces perspectives, il est attendu une diminution des délais d'accès à certains examens tels que l'IRM, et une diminution de l'exposition aux rayonnements ionisants et à leurs effets indésirables.

Les actions suivantes au niveau régional doivent contribuer à optimiser la pertinence des actes d'imagerie médicale :

- ▶ Accompagner la substitution du scanner par l'IRM, notamment en proposant une méthodologie régionale de diagnostic interne sur le volume d'actes substituables ;
- ▶ Diffuser une culture de la pertinence, et réaliser des actions d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) relatives à la pertinence des actes d'imagerie médicale ;
- ▶ Favoriser le partage d'expériences et encourager les actions de formation ;



- ▶ Favoriser les échanges d'informations, en incitant à l'utilisation des solutions digitales de partage d'images, afin d'éviter la redondance des examens, notamment les examens irradiants.

🔗 *En lien avec « Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé » (page 185)*

Objectif 5 Optimiser la pertinence des prescriptions d'examens de biologie médicale

Le protocole d'accord 2016-2019 conclu entre l'Assurance maladie et les syndicats représentants de la profession doit permettre de réguler les dépenses de biologie médicale.

Les biologistes médicaux sont habilités, lorsqu'ils l'estiment appropriée, à proposer au prescripteur la réalisation d'examens de biologie médicale autres que ceux figurant sur la prescription, ou à ne pas réaliser tous les examens qui y figurent (*cf. art. L6211-8 du code de la santé publique*).

Le domaine de la biologie médicale a par ailleurs bénéficié de travaux de la CNAMTS, en lien avec la Société française d'anesthésie réanimation (SFAR), avec repérage à partir des bases de données nationales, des examens pré interventionnels inutiles au regard des recommandations de la SFAR de 2012. Il apparaît ainsi des marges d'amélioration des prescriptions dans certaines situations cliniques telles que le bilan d'hémostase chez l'enfant et l'adulte, le groupe sanguin ou l'ionogramme sanguin.

Dans ce contexte, il est nécessaire de travailler sur la pertinence des prescriptions d'examens de biologie médicale en région Grand Est, source d'optimisation de qualité des soins et d'économies potentiellement importantes.

- ▶ Déterminer les examens de biologie médicale les plus prescrits en région Grand Est, dans les secteurs ambulatoire et hospitalier ;
- ▶ Analyser l'évolution quantitative et qualitative des prescriptions d'examens de biologie médicale ;
- ▶ Informer et sensibiliser les prescripteurs et les biologistes médicaux sur la situation régionale et sur la pertinence des prescriptions transmises aux biologistes médicaux ;
- ▶ Transmettre à tous les établissements de la région leur profil CNAMTS relatif aux examens biologiques pré interventionnels, en les incitant à engager une réflexion sur la pertinence de leurs pratiques, et à élaborer un plan d'actions, puis en évaluer les résultats.

Objectif 6 Mettre en place des actions d'optimisation de la pertinence des prescriptions de transports sanitaires

Les enjeux se situent au niveau de la maîtrise des dépenses de transports prescrits par les établissements. Les dépenses de transports représentent plus de 250 M€ en Grand Est en 2016, en évolution à la hausse de +2,2% par rapport à 2015. Des marges de manœuvre sont identifiées d'une part quant au respect de la réglementation (remboursements relatifs aux transports des patients en ALD par exemple), et d'autre part, quant à l'adaptation du mode de transport à l'état de santé du patient, et notamment concernant le recours à l'ambulance, les transports partagés, ainsi que l'efficacité de l'organisation des transports de patients dialysés.

- ▶ Rappeler aux prescripteurs la réglementation relative à la prescription de transport (affections longue durée, prescription a priori, accord préalable, etc.) ;
- ▶ Inciter les prescripteurs à réduire le recours à l'ambulance en augmentant la part des transports en adéquation avec l'état du patient ;
- ▶ Contractualiser (*intégration d'un chapitre « transports » aux contrats d'amélioration de la qualité et d'efficacité des soins, les CAQES*) avec les établissements les plus atypiques, afin d'encourager la maîtrise des dépenses, par la définition et la mise en œuvre d'un plan d'actions ;
- ▶ Améliorer l'organisation interne des établissements pour permettre la centralisation de la commande et la régulation des transports en développant des plateformes de régulation des



commandes de transports : disposer d'au moins une plateforme par groupement hospitalier de territoire et atteindre 35% de transports assis en intra et interhospitalier ;

- ▶ Mettre à disposition des outils d'accompagnement des patients, professionnels de santé et établissements de santé ;
- ▶ Diminuer les carences ambulancières.

Objectif 7 Mettre en œuvre des actions régionales visant à améliorer la pertinence des prescriptions de produits de santé

Des données de plus en plus nombreuses indiquent qu'une partie des dépenses de santé sont inappropriées, 20% selon le rapport de l'OCDE. Les produits de santé sont évidemment concernés. Au-delà du gaspillage lié à des prescriptions inefficaces ou inappropriées, certaines pratiques engendrent un risque pour les patients et sont cause d'iatrogénie médicamenteuse et/ou d'événements indésirables. Dans certaines situations, le choix de la prescription se fait au bénéfice de thérapeutiques plus récentes, pour lesquelles le recul est moindre en termes d'efficacité et d'effets secondaires, et cela au détriment des solutions mieux éprouvées et/ou celles de médicaments dont le brevet est expiré avec les génériques et les médicaments biosimilaires. Enfin, les problèmes de continuité des parcours patients peuvent aussi générer des gaspillages notamment par défaut de prévention et d'interception des erreurs médicamenteuses.

En région, les axes de travail suivants seront privilégiés :

- ▶ Favoriser la prescription des médicaments génériques (prescription d'un médicament sur deux dans le répertoire des génériques d'ici 2020) et surtout de médicaments biosimilaires (80% de pénétration des biosimilaires sur le marché de référence d'ici 2022) en incitant les établissements de santé à mettre en place un plan d'action visant à sensibiliser les prescripteurs à une utilisation plus efficiente des médicaments ayant les mêmes bénéfices thérapeutiques pour les patients (fixation d'objectifs, suivi des prescriptions, etc.) ;
- ▶ Renforcer les actions pour promouvoir une juste prescription des antibiotiques, l'objectif de la stratégie nationale de santé étant de diminuer de 25% la consommation d'antibiotiques ;
- ▶ Lutter contre l'iatrogénie médicamenteuse, en particulier pour ce qui concerne les personnes âgées, en analysant les pratiques de prescriptions identifiées à travers des études des bases médico-administratives. Leurs résultats doivent fonder la construction de programme intégrant un panel d'actions graduées allant de la diffusion de recommandations de bonnes pratiques jusqu'à la conception de formations à l'intention des prescripteurs afin de favoriser les démarches de déprescription ;
- ▶ Contribuer au déploiement et à la promotion de la pharmacie clinique, visant à sécuriser la prise en charge médicamenteuse et rendre plus efficient le parcours de soins en améliorant la pertinence des prescriptions ;
- ▶ Favoriser toutes démarches d'accompagnement en lien avec l'amélioration de la qualité, de la sécurité, de la pertinence et de l'efficacité de la prescription, de la dispensation et de l'utilisation des médicaments et des dispositifs médicaux, notamment en encourageant la conciliation médicamenteuse, démarche qui permet de prévenir et d'intercepter les erreurs médicamenteuses ;
- ▶ Promouvoir les référentiels et recommandations de bonnes pratiques thérapeutiques.

Objectif 8 Favoriser l'acculturation des professionnels de santé et des usagers notamment par la réalisation d'une campagne de communication régionale sur la pertinence des soins



L'objectif est de réduire l'asymétrie d'information entre usagers et professionnels, afin de permettre aux usagers d'aborder plus facilement le sujet de la balance bénéfices / risques avec leur médecin, et ainsi prendre leurs décisions de santé en connaissance de cause.

- ▶ Élaborer des messages clairs et non anxiogènes, en relais de la communication nationale, et intégrant les particularités régionales ;
- ▶ Réaliser une campagne de communication à destination des professionnels de santé et du grand public ;
- ▶ Inciter les usagers à l'utilisation du dossier médical partagé, permettant notamment d'éviter des redondances, des examens et actes non pertinents ;
- ▶ Intégrer la thématique pertinence dans les priorités régionales de formation continue avec valorisation dans le cadre du développement professionnel continu (DPC).



7/ RENFORCER LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES PRISES EN CHARGE

/// CONSTATS ET ENJEUX

La politique d'amélioration continue de la qualité doit être appréhendée de manière globale en ville, à l'hôpital, et dans le secteur médico-social, avec pour ambition d'offrir aux usagers une offre de services de santé adaptée aux besoins et soutenable sur le long terme.

Les orientations stratégiques de l'ARS Grand Est en matière de politique d'amélioration de la qualité et de sécurité des soins repose sur les constats et enjeux suivants :

/// Le développement de la culture positive de l'erreur

Une démarche de gestion des risques a pour but d'assurer la sécurité des usagers du système de santé et des soins qui sont délivrés et en particulier de diminuer le risque de survenue d'événements indésirables et la gravité de leurs conséquences.

La gestion des risques est une démarche essentielle pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en secteurs sanitaire, médico –social et ambulatoire.

En France, les deux enquêtes menées par la DREES sur cinq ans (Enquête nationale sur les événements indésirables liés aux soins (ENEIS) en 2004 ; ENEIS 2 en 2009) ont montrée l'incidence des événements indésirables graves (EIG) en hospitalisation, évaluée à 6,2 EIG pour mille jours d'hospitalisation, soit un EIG tous les 5 jours dans un service de 30 lits.

Les évolutions législatives et réglementaires récentes rappellent l'importance de la démarche et contribuent à structurer le cadre :

- La loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé confie la mission aux ARS de coordonner l'action des Structures régionales de vigilances et d'appui (SRVA).
- Le Réseau régional des vigilances et d'appui, sous le pilotage de l'ARS, est constitué de l'ensemble des SRVA chargées de concourir à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins dans la région (Instruction du 3 mars 2017 relative à l'organisation régionale des vigilances et de l'appui sanitaire).
- Le décret du 25 novembre 2016 relatif à la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins et aux structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients complète le code de la santé publique dans ses articles R. 1413-74 à R. 1413-78 en introduisant une définition des SRA et de leurs missions.
- Le décret précise les modalités de la déclaration, et impose notamment, dans un délai de trois mois, le descriptif de la gestion de l'événement, l'analyse approfondie des causes de l'événement et le plan d'actions correctrices mis en place.
- L'instruction du 17 février 2017 relative à la déclaration des EIG aux ARS. L'instruction précise les modalités de déclaration et de gestion des événements indésirables associés à des soins (EIGS). Le retour d'expérience et la SRA apparaissent comment deux éléments pivots de cette gestion.

L'ambition de l'ARS en matière de déclaration des EIGS s'appuie sur les fondements de la gestion des risques en santé et répondre ainsi à la triple boucle de la sécurité des soins (Savoir : obligation de signaler ; Comprendre : par l'analyse systémique structurée ; Traiter : a priori et a posteriori) puis communiquer, partager, organiser les structures par le retour d'expérience, non culpabilisant et valorisant.



La mise en place et l'animation du Réseau régional de vigilances et d'appui (RREVA) et l'installation de la Structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des usagers (SRA) constituent deux axes stratégiques prioritaires.

/// Une culture et des pratiques hétérogènes entre les différents secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire

Il existe en région une réelle disparité entre le secteur sanitaire et les secteurs médico-social et libéral relative :

- aux méthodes et outils de la qualité adaptés à la situation et à l'objectif recherché ;
- à une forte hétérogénéité de maturité et de culture.

Cela peut s'expliquer notamment par l'antériorité de la mise en place des démarches qualité dans les différents secteurs, de l'évolution de la réglementation dans des temporalités différentes et de la segmentation des différents secteurs en fonction des prises en charge et des besoins des usagers.

L'enjeu régional consiste à promouvoir l'amélioration de la qualité et de la sécurité du service rendu (aux patients, aux résidents, aux usagers). Cela passe par des actions de facilitations des coopérations, des actions de sensibilisation et de formations, une acculturation aux démarches qualité dans les différents secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire.

/// Un niveau de qualité et de sécurité des soins régulièrement mesuré par les évaluations

Effectuée tous les 4 à 6 ans par des professionnels mandatés par la Haute autorité de santé (HAS), la certification est un dispositif d'évaluation externe obligatoire pour tout établissement de santé, public ou privé, quelles que soient sa taille et son activité. Son objectif est de porter une appréciation indépendante sur la qualité des prestations des hôpitaux et cliniques en France.

En région Grand Est, le taux d'établissements de santé certifiés sans obligation d'amélioration et sans réserves est actuellement de 73% en janvier 2018, sur les 123 établissements de santé ayant un rapport de certification publié.

Pour le secteur médico-social, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale soumet les établissements et services médico-sociaux à une législation spécifique en matière d'évaluation et d'amélioration continue des activités et de la qualité des prestations. Dans le cadre de l'autorisation, la législation distingue deux types d'évaluations : l'évaluation interne et l'évaluation externe. La première est menée par l'établissement lui-même, alors que l'évaluation externe est réalisée par un organisme extérieur habilité par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Ces évaluations reposent sur la mise en œuvre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité.

La mobilisation des résultats de ces différentes évaluations doit permettre de servir au déploiement d'une politique régionale d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins pour les trois secteurs : sanitaire, médico-social et ambulatoire.

La démarche d'appui méthodologique autour des secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire sera réalisée en collaboration étroite avec la Structure régionale d'appui à la qualité et à la sécurité des usagers (SRA).

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE



Ce diagnostic régional fait émerger quatre objectifs opérationnels, identifiés pour concourir à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en région Grand Est :

- Assurer la mise en place d'une structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients [Objectif 1] ;
- Promouvoir la déclaration des événements indésirables graves associés à des soins (EIGS), faciliter leur analyse sur les secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire et développer la culture positive de l'erreur [Objectif 2] ;
- Mettre en place et animer le réseau régional de vigilance et d'appui (RREVA) de la région Grand Est [Objectif 3] ;
- Accroître le niveau de qualité et sécurité des soins pour l'ensemble de la région Grand Est [Objectif 4].

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Assurer la mise en place d'une structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des usagers

Conformément au cadre réglementaire, la Structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des usagers (SRA) apportera un soutien méthodologique, à leur demande, aux professionnels de santé, aux établissements de santé, aux établissements ou services médico-sociaux ou à l'ARS en cas de survenue d'un événement indésirable grave. La SRA répondra aux demandes d'appui pour l'amélioration continue de la qualité des soins et la sécurité des patients. Elle apportera un soutien méthodologique notamment pour définir un programme ou actions de gestion des risques associés aux soins et de prévention des événements indésirables associés aux soins (IAS) en impliquant l'ensemble des professionnels et structures concernés tout au long du parcours de la prise en charge du patient puis à mettre en œuvre ce programme. Le développement de la culture positive de l'erreur doit faciliter les adaptations des organisations et des pratiques par l'analyse et le partage facilité des dysfonctionnements.

Son action et ses travaux seront coordonnés avec ceux des structures régionales de vigilance et d'appui, et seront intégrées dans une animation en réseau au sein du réseau régional des vigilances.

L'appui de l'ARS doit être également en ligne directe avec les établissements de santé et les professionnels de santé et peut se situer à différents niveaux :

- Par le prisme de la certification : notamment par la procédure d'accompagnement graduée (accompagnement individuel) ;
- Par les évaluations internes et externes des établissements et services médico-sociaux ;
- Par la mise en place d'expérimentations ;
- Par l'impulsion d'actions de communication et de partage d'expériences ;
- Par la contractualisation.

En région, les axes de travail suivants seront privilégiés :

- ▶ Déployer le projet en région, en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés et en s'appuyant sur l'expertise de l'association CEPPRAAL, Coordination pour l'évaluation des pratiques professionnelles en Auvergne-Rhône-Alpes ;
- ▶ Publier le cahier des charges régional de la SRA dont le cadre est défini par arrêté ;
- ▶ Contractualiser avec la SRA Grand Est en définissant les modalités de travail et d'échange d'informations ;
- ▶ Définir, en collaboration étroite avec la SRA, le programme d'actions pluriannuel.



Objectif 2 Promouvoir la déclaration des événements indésirables graves associés aux soins, faciliter leur analyse pour les secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire et développer la culture positive de l'erreur

Les événements indésirables graves associés aux soins (EIGS) ont été introduits dans la réglementation sanitaire française par le décret du 25 novembre 2016. Leur déclaration a vocation à identifier les défauts d'organisation ou de pratiques qui ont un impact avéré sur la qualité et la sécurité des soins et à être utilisés dans un objectif global d'amélioration des pratiques et des organisations de soins. Le dispositif est coordonné par la HAS qui est destinataire, in fine, de toutes les déclarations d'EIGS au niveau national.

La notion d'EIGS couvre l'ensemble des champs sanitaire, médico-social et ambulatoire.

En soutien, la mise en place d'une structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des usagers (SRA) apportera ses compétences techniques et méthodologiques aux déclarants, aux structures et à l'ARS.

Dans le secteur sanitaire, les démarches de retour d'expérience font partie intégrante des politiques d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, notamment par le processus de certification HAS. Dans les secteurs médico-sociaux et ambulatoire, ces démarches sont à conforter, avec une organisation adaptée, afin d'améliorer la capacité d'analyse.

En région, les axes de travail suivants seront privilégiés :

- ▶ Promouvoir la SRA dans sa mission de conseil et d'expertise des EIGS ;
- ▶ Donner du sens à la déclaration des EIG pour les professionnels directement impliqués ;
- ▶ Acculturer les secteurs ambulatoire et médico-social aux démarches de gestion des risques ;
- ▶ Favoriser les groupes de travail et les formations dans le domaine de la gestion des risques (Comités de retour d'expériences (CREX), Revues de morbi-mortalité (RMM), etc.) pour l'ensemble des 3 secteurs ;
- ▶ Encourager la participation à la semaine sécurité patient (SSP) ;
- ▶ Développer la thématique « gestion des risques » lors de journées régionales ;
- ▶ Recourir à toutes les compétences pour l'analyse des EIG au sein du réseau régional de vigilance et d'appui (RREVA).

Objectif 3 Mettre en place et animer le réseau régional de vigilance et d'appui

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé confie la mission aux ARS de coordonner l'action des Structures régionales de vigilances et d'appui (SRVA). Le Réseau régional des vigilances et d'appui (RREVA), sous le pilotage de l'ARS, est constitué de l'ensemble des SRVA chargées de concourir à l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins dans la région (Instruction du 3 mars 2017 relative à l'organisation régionale des vigilances et de l'appui sanitaire).

Les structures régionales d'appui ont notamment comme mission d'apporter une expertise et un appui à la gestion et la qualité des soins aux établissements, éventuellement à l'ARS, d'organiser des échanges réguliers et des partages d'expériences entre les professionnels.

L'ARS Grand Est doit constituer et animer un réseau régional de vigilances et d'appui comprenant les personnes et les représentants de structures chargées d'améliorer la qualité et la sécurité des prises en charge en santé dans la région. Il coordonne l'activité régionale de ces structures dans le respect de leurs missions et leurs obligations respectives.

- ▶ Conforter l'installation du RREVA Grand Est, organiser les actions de vigilances et formaliser le règlement intérieur du réseau ;
- ▶ Favoriser les mutualisations entre membres du réseau régional de vigilances et d'appui, portant



notamment sur les outils, les méthodes et les moyens ;

- ▶ Organiser le recueil, la transmission et le traitement partagé : des données relatives aux maladies notifiées ou signalées, des déclarations d'infections associées aux soins et d'évènements indésirables graves liés aux soins, des signalements de menaces imminentes pour la santé de la population ;
- ▶ Favoriser la déclaration et la gestion des EIG, en lien avec les différentes SRVA ;
- ▶ Définir le programme de travail auquel contribuent les membres du réseau régional de vigilances et d'appui pour la mise en œuvre, dans le ressort territorial de l'agence régionale de santé, de la politique de développement de la qualité et de la sécurité des prises en charge en santé, et organise, dans ce champ, la coordination de leurs actions.

Objectif 4 Accroître le niveau de qualité et sécurité des prises en charge pour l'ensemble des opérateurs et acteurs de santé

Les axes de travail suivants seront privilégiés :

- ▶ Renforcer le partenariat avec la Haute autorité de santé ;
- ▶ Accompagner individuellement les établissements de santé dans le cadre de la certification HAS (procédure d'accompagnement gradué des établissements de santé en fonction de leur niveau de décision) ;
- ▶ Assurer l'animation régionale et soutenir les expériences innovantes sur le sujet ;
- ▶ Développer et conforter l'expertise « Qualité/gestion des risques » des établissements et services médico-sociaux et du secteur ambulatoire ;
- ▶ Poursuivre l'amélioration des démarches qualité relatives à la gestion des différentes filières de professionnels médicaux, paramédicaux, de type accréditation des médecins de spécialités à risques :
 - en incitant à développer des méthodes qualité innovantes : simulation en santé, gestion des risques en équipe (Programme d'amélioration continue du travail en équipe – PACTE), patient traceur en médecine de ville ;
 - en favorisant les démarches des recherches /actions en soins ;
 - en appliquant des méthodologies et outils utilisés et optimisés dans le cadre du développement professionnel continu médical et paramédical.
- ▶ Améliorer la qualité des soins en lien avec les structures d'appui thématiques : le Centre de prévention des infections associées aux soins (CPIAS) pour la prévention des infections liées aux soins, l'Observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques (OMEDIT) pour la prise en charge thérapeutique et Antibiolol (destinée à devenir à court terme ANTIBIOEST, et couvrir l'ensemble de la région de manière effective) pour le juste usage des antibiotiques.

↻ *En lien avec l'Axe stratégique n°6 : Développer les actions de qualité, de pertinence et d'efficacité des soins (page 139)*

7. AXE STRATÉGIQUE N°7 : DÉVELOPPER UNE POLITIQUE D'INNOVATION ACCOMPAGNANT LES TRANSFORMATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ



1/ AGIR SUR ET AU SEIN DU SYSTÈME DE SANTÉ GRÂCE À LA E-SANTÉ

/// CONSTATS ET ENJEUX

Le numérique dans le système de santé ou e-santé constitue un levier majeur de modernisation en termes d'organisation, d'information des patients et de coopération des professionnels et organismes de santé. La e-santé donne aux acteurs la capacité d'agir sur et au sein du système de santé, et en particulier sur les ruptures du parcours de santé et la réduction des inégalités d'accès aux soins. Il permet notamment :

- De faciliter la déclinaison de nouveaux modèles de prise en charge via une approche plus collaborative et partagée de l'exercice et des pratiques ;
- La mise en œuvre effective des parcours centrés sur le patient grâce au partage et à l'échange des informations collectées ;
- La transformation des métiers professionnels de santé par une promotion opérationnelle des bonnes pratiques numériques dans leur quotidien et l'assistance des outils numériques à leur activité ;
- La participation du patient à ses soins et surtout son implication dans son projet de vie en restant connecté avec l'équipe soignante ;
- L'amélioration des flux d'informations en les formalisant, tout en assurant la traçabilité ;
- La réponse aux problématiques de démographie médicale, en particulier dans l'exercice de la permanence des soins.

La mise en œuvre de l'e-santé par les acteurs est encadrée par la politique générale de sécurité des systèmes d'information de santé (PGSSI-S) ainsi que deux instructions nationales :

- L'instruction n° SG/DSSIS/2016/147 du 11 mai 2016 relative au cadre commun des projets d'e-santé, qui décline en particulier les référentiels à respecter dans la mise en œuvre de tout projet de e-santé et le socle commun minimum de services numériques à déployer dans chaque région et à intégrer à minima dans les systèmes d'information métier et de parcours et de coordination ;
- L'instruction n° SG/DSSIS/2017/8 du 10 janvier 2017 relative à l'organisation à déployer pour la mise en œuvre de la stratégie d'e-santé en région qui précise le dispositif de gouvernance en matière de politique régionale d'e-santé à organiser en région et d'autre part les caractéristiques du groupement régional d'appui au développement de la e-santé (GRADeS) à constituer.

/// Rappel des principes de l'e-santé

Dans ce cadre et en premier lieu, le déploiement de services numériques de coordination et de parcours doit poursuivre un objectif général de résolution des problématiques de rupture dans la continuité des parcours, en facilitant la circulation de l'information, la relation entre les acteurs et en donnant la capacité d'avoir une vision globale dans le temps du parcours du patient.

Pour ce faire, il est nécessaire de poser les principes suivants :

- Si l'enjeu est fondamentalement territorial (au niveau de chaque bassin, de chaque territoire), cela ne doit pas pour autant se traduire par un enfermement et par la recherche isolée de



solutions. Les solutions viennent au contraire du collectif, d'une approche commune, cohérente et transversale, permettant à chacun de bénéficier de l'expérience des autres ;

- La circulation de l'information doit s'appuyer, autant que faire se peut, sur des mécanismes standardisés :
 - Information structurée (et normée) lorsque celle-ci a un caractère pérenne. Ceci implique l'utilisation des normes et standard lorsqu'ils sont disponibles, et leur élaboration lorsqu'ils ne le sont pas ;
 - Information produite à l'issue immédiate d'une prise en charge ;
 - Utilisation des véhicules prioritaires que sont le dossier médical partagé (DMP) et le système de messageries électroniques réservé aux professionnels de santé (MSSanté), dès lors que les usages ciblés le permettent.
- L'intégration la plus transparente possible des nouveaux outils de coordination dans l'environnement de travail des professionnels est une clé de réussite essentielle (dans une logique d'environnement de travail intégré) ;
- La concertation entre les acteurs, professionnels et usagers de manière générale, doit intervenir autant dans l'élaboration et le choix des outils que dans la mise en œuvre des principes organisationnels adaptés au territoire concerné ;
- Les systèmes d'information sont le support de processus organisationnels, ils permettent souvent de les mettre en œuvre, mais ne doivent pas conduire à une adaptation des pratiques aux possibilités des outils.

/// Les usages du numérique

Malgré l'existence de nombreux services numériques nationaux, régionaux et locaux, les usages par les professionnels et les usagers restent faibles au regard de leur potentiel. L'appropriation des services et usages du numérique par les professionnels et les patients est un objectif prioritaire.

L'utilisation des services et le bon usage du numérique par les professionnels et les usagers passe essentiellement par la mise à disposition de services utiles et utilisables ainsi que par leur valorisation et leur promotion.

- En réponse aux objectifs portés par le schéma Régional de Santé, un service est utile s'il permet principalement l'amélioration :
 - De la prise en charge des patients ;
 - De l'accompagnement ou du suivi des patients ;
 - De leur information.
- Un service est utilisable si :
 - Il est co-construit avec les utilisateurs ;
 - Il est accessible à travers des environnements simples et adaptés aux spécificités de l'utilisateur (contextes, modalités et lieux d'exercice) ;
 - L'utilisateur peut l'utiliser en ayant toute confiance en l'exhaustivité et la qualité des données, au respect des règles d'habilitation établies, et en sa disponibilité ;
 - Il est pertinent, c'est à dire qu'il met à disposition de l'utilisateur les informations et fonctions utiles et exploitables au contexte d'usage ;
 - Il est intégré à l'écosystème numérique local, régional et national ;
 - L'utilisateur est correctement formé à son usage et a accès à un support qualifié.

/// L'utilisateur comme acteur de santé

L'utilisateur considéré comme un acteur de santé doit être pris en compte dans les dispositifs de définition et de mise en œuvre des services numériques en santé. Ainsi, chaque acteur de santé, doit être garant de ces principes pour les services qu'il met en œuvre et/ou qu'il déploie et en assurer leur promotion et leur valorisation.

Le GRADeS, sous le pilotage de l'ARS et en lien avec l'Assurance maladie pour les sujets qui la concerne (DMP, MSS, etc.), est garant de ces principes au sein de l'espace numérique régional de santé (ENRS) et de sa relation avec l'ensemble des acteurs de la santé qu'il accompagne si besoin.



/// Un environnement de travail intégré

Afin de rendre l'ensemble des services numériques utilisables, il faut s'orienter vers la mise à disposition de l'utilisateur d'un environnement de travail intégré qui doit :

- Lui permettre d'accéder de manière simple et sécurisée à l'ensemble des données et fonctions utiles à son action, qu'elles soient locales, régionales ou nationales ;
- Être adapté à son contexte d'utilisation (mobilité, handicap, circonstances...) ;
- de partager et d'échanger naturellement des données structurées avec l'ensemble de l'écosystème de la santé en s'appuyant prioritairement sur les services socles que sont le DMP et la MSS ;
- S'appuyer sur des référentiels techniques et fonctionnels exhaustifs, partagés et harmonisés (répertoire des ressources, annuaire, normes d'interopérabilité, sécurité, ...).

/// Le développement de la télémédecine

Le développement de la télémédecine constitue un important vecteur d'amélioration de l'accès aux soins, en particulier dans les zones fragiles et permet une prise en charge au plus près du lieu de vie des patients. Elle donne aux professionnels de santé une capacité d'agir mieux, plus vite et/ou plus tôt. Afin que la télémédecine s'inscrive naturellement dans les pratiques professionnelles et les organisations, il paraît essentiel de :

- Permettre à tous les professionnels concernés de s'approprier les cadres existants et à venir de la télémédecine : programme national d'expérimentations de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé (ETAPES) et conventionnement médical entre médecins libéraux et l'Assurance maladie et ce en lien avec les représentations des professionnels et l'Assurance maladie ;
- Poursuivre l'accompagnement des programmes nationaux prioritaires tels que les maladies chroniques, l'ophtalmologie, la cardiologie le TéléAVC, la santé des détenus, la télé radiologie, etc. ;
- Identifier et permettre l'organisation hospitalière et libérale de l'offre par spécialités (dermatologie, psychiatrie, gériatrie, anesthésie, etc.) pour l'ensemble de la région Grand Est, au profit des territoires et des parcours tout en rendant cette offre lisible et accessible au plus grand nombre ;
- Faciliter le déploiement de la télémédecine au domicile des patients, ou au plus proche de leur domicile (MSP, EHPAD, etc.) et en particulier de la télésurveillance (cardiologie, insuffisance rénale, etc.) ;
- Garantir que les activités de télémédecine développées dans la région Grand Est soient pérennes et en adéquation avec les besoins des professionnels et des patients ;
- Accompagner les initiatives du terrain afin de mieux juger de leur intérêt et le cas échéant de leur déploiement.

Pour ce faire, la télémédecine doit répondre à plusieurs principes :

- La télémédecine ne déroge pas au parcours coordonné du patient ;
- La télémédecine n'est pas une fin en soi, elle est une modalité d'une organisation, d'une prise en charge et s'inscrit dans un projet de soins ;
- La mise en œuvre d'une activité de télémédecine doit intégrer la relation avec les systèmes d'information des acteurs de santé concernés.



/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Le développement de la capacité d'agir des acteurs de santé sur et au sein du système de santé, et en particulier sur les ruptures du parcours de santé et la réduction des inégalités d'accès aux soins passe par la mise en œuvre de **six objectifs opérationnels** :

- Le développement de la télémédecine par la déclinaison d'une offre régionale lisible et accessible et la priorisation et l'organisation de son déploiement **[Objectif 1]**.
- La mise en œuvre d'un espace numérique de coordination :
 - Facilitant la circulation de l'information, la relation entre les acteurs et la capacité d'avoir une vision globale du parcours du patient **[Objectif 2]** ;
 - S'appuyant sur des services socle **[Objectif 3]** ;
 - Permettant à l'utilisateur d'interagir avec les acteurs de santé **[Objectif 3]** ;
 - Et pouvant se nourrir de l'innovation.
- L'appropriation des services et usages du numérique par les professionnels de santé et les usagers par la mise en œuvre de services régionaux utiles et utilisables **[Objectifs 4 et 5]**.
- La capacité pour la région et ses acteurs d'exploiter des masses de données importantes afin d'améliorer la prise en charge des patients (systèmes experts, prédictifs...) et d'accompagner la transformation du système (observation, pilotage...) **[Objectif 6]**.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Renforcer l'offre régionale de télémédecine tout en la rendant lisible, accessible et intégrée dans les pratiques médicales

La prise en charge globale d'un patient nécessite des expertises multidisciplinaires et concertées, notamment dans l'approche du parcours de santé. Or, les intervenants peuvent être physiquement distants. La dispersion de la ressource dans certains territoires et le sentiment d'isolement que cette dernière engendre peuvent être effacés grâce aux nouvelles technologies.

La télémédecine (téléconsultation et télé-expertise) a pour principal objet de rapprocher les professionnels de santé et d'apporter une réponse spécialisée à tous les patients dont l'accès aux soins est aujourd'hui plus difficile (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, détenus, patients domiciliés dans des « déserts médicaux », etc.).

Pour ce faire l'offre de télémédecine doit :

- ▶ Se renforcer : il faut déterminer les spécialités prioritaires et les organiser dans l'ensemble des régions et/ou les territoires concernés ;
- ▶ Être lisible : il faut recenser et cartographier l'offre de télémédecine et la mettre à disposition de l'ensemble des acteurs de la santé ;
- ▶ Être accessible : il faut que l'offre de télémédecine existante puisse bénéficier au plus grand nombre et que ses modalités d'accès (organisationnelles et techniques) soient définies et diffusées ;
- ▶ Être intégrée dans les pratiques et organisations existantes.

Comme évoqué précédemment, le développement de la télémédecine doit se poursuivre et s'accroître pour l'accès aux personnes âgées et handicapées, les détenus et l'appui aux soins de proximité et de manière générale pour le suivi des maladies chroniques.

Au-delà de ces domaines prioritaires, le développement de la télémédecine permettant de favoriser la prise en charge de proximité et éviter le déplacement du patient et/ou du médecin spécialiste, d'apporter une expertise sur les territoires qui en sont dépourvus, de faciliter le suivi avec un appui aux



professionnels de la ville et plus particulièrement au médecin traitant est plus précisément ciblé pour les maladies rares, la chirurgie, les endoscopies et l'addictologie.

Par ailleurs, le développement de la télé-radiologie reste un axe de développement important afin d'optimiser et de sécuriser les organisations et leurs évolutions et ce dans une logique d'accompagnement du déploiement d'un service régional et d'encouragement des coopérations professionnelles.

Afin de passer des modalités existantes à une réponse plus globalisée et intégrée aux pratiques médicales, il faut se mettre en capacité de capter les besoins du terrain, de valider les projets sur tous leurs aspects (médical, organisationnel, territorial, juridique, technique et financier) pour en assurer un déploiement cohérent et pérenne, de mettre en relation les acteurs et d'apporter une parfaite lisibilité des projets et des activités existantes et du cadre de développement de la télémédecine.

Pour ce faire l'ARS Grand Est et l'Assurance maladie ont ouvert, depuis le 1^{er} septembre 2017, un guichet intégré volet télémédecine. Tout en apportant la meilleure lisibilité possible sur la télémédecine, son cadre et son développement en région et à terme sur l'offre existante, ce guichet via ses relais territoriaux composés de référents dans les CPAM et dans les délégations territoriales de l'ARS assure une relation de proximité avec les acteurs de santé et doit permettre de faciliter l'émergence et l'accompagnement des projets de télémédecine.

Objectif 2 Définir précisément les services offerts dans un espace numérique de coordination, et les mettre en œuvre à l'échelle de la région

L'appui du numérique aux organisations de type parcours de santé passe par diverses catégories d'outils d'aide à la coordination :

- ▶ Échanges d'informations structurées, intégrés aux environnements de travail quotidiens des professionnels ;
- ▶ Référencement de filières et des ressources permettant de renforcer la connaissance des acteurs de l'offre sur le territoire, leur coordination et de fait la prise en charge des patients ;
- ▶ Communication instantanée entre professionnels, tirant notamment parti du fort déploiement des outils mobiles dans la vie quotidienne ;
- ▶ Vision globale des parcours des usagers du système de santé.

Bon nombre de ces services sont d'ores et déjà disponibles et utilisés, à différentes échelles, en région Grand Est pour :

- Les patients atteints de maladies chroniques ;
- Les personnes âgées dépendantes au sein des organisations réseaux, du parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA) ;
- Des plateformes territoriales d'appui (PTA) ;
- Les services LIGO (système d'information collaboratif et pluri-thématique) ;
- La plateforme sécurisée de coordination et d'échange d'informations médicales (Ornicare),
- Le service informatisé et sécurisé de gestion et de production des fiches de réunions de concertation pluridisciplinaires en cancérologie (e-RCP) ;
- Dans le cadre de la coordination de proximité dans le Sud Alsace, le projet de fiche de liaison numérique pour les professionnels de santé intervenants au domicile des personnes âgées (SICODOM) ;
- ViaTrajectoire, l'outil d'aide à l'orientation des patients en structures sanitaires ou en structure médico-sociales ;
- Le service iMad (internet Medical Admissions) portail unique pluri-thématique et multi-structures de gestion du parcours patient, ou encore le répertoire opérationnel des ressources (ROR).

Toutefois la définition de ces services manque d'homogénéité et toutes les fonctions de coordination et de parcours ne sont pas couvertes.



Au-delà d'une coordination générale des acteurs, exprimée dans tous les parcours, les modalités de coordination les plus mentionnées sont :

- La concertation (soins aux détenus, addictologie, périnatalité, la personne handicapée) ;
- Le partage et l'échange de données (soins aux détenus, oncologie, périnatalité, santé mentale, personnes handicapées, santé de l'enfant et de l'adolescent) ;
- Le référencement et la lisibilité de filières et ressources (maladies rares, maladies neuro-vasculaires, génétique et biologie, addictologie, accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies, soins critiques, soins de proximité, oncologie, filière bariatrique, professionnels para médicaux, réseaux de santé, réseaux d'activités physiques adaptées, programmes d'éducation thérapeutique du patient, activités et organisations de Télémédecine, etc.).

Il convient donc de définir une cible régionale commune, afin d'une part d'assurer une égalité territoriale d'accès à ces dispositifs et d'en développer de nouveaux, et d'autre part de garantir leur soutenabilité.

Le programme régional de déploiement de l'espace numérique de coordination ainsi défini servira de base au développement d'initiatives territoriales et permettra la capitalisation de nouveaux services émergents au sein des territoires pour les rendre disponibles au plus grand nombre (ex. : projet Territoire innovant de grande ambition (TIGA) du territoire de Strasbourg, projet e-Meuse).

Objectif 3 Être en capacité d'échanger et de partager des données structurées entre professionnels de santé

Afin que l'ensemble des acteurs de santé puissent assurer facilement un minimum de coordination, de partage et d'échanges d'information, il est nécessaire que :

- ▶ Ils aient un accès, intégré à leurs solutions métiers, aux services socles de partages et d'échanges que sont le DMP (Dossier Médical Partagé) et les messageries sécurisées intégrées à l'espace de confiance (MSSanté) ;
- ▶ Leurs solutions métiers leur permettent de générer ou d'intégrer des données structurées (biologie, lettre de liaison, dossier de liaison d'urgence, volet médical de synthèse, etc.) ;
- ▶ Ils soient référencés dans les référentiels que sont le ROR (Répertoire opérationnel des ressources) et l'annuaire régional ;
- ▶ Ces référentiels soient partagés.

Cette mise en capacité doit se faire principalement dans le cadre de projets de développement des usages.

De plus, la poursuite du peuplement du ROR et de l'annuaire régional, en pilotage du GRADeS et en lien avec les professionnels et sur les champs mentionnés précédemment est de ce fait un axe de développement prioritaire.

Objectif 4 Permettre le développement et l'appropriation de services et usages numériques régionaux par les professionnels et les usagers

Le développement et l'appropriation de services régionaux et de leurs usages est la mission principale confiée par l'ARS au GRADeS (Groupement d'Appui au Développement de la e-Santé). Pour ce faire, le GRADeS doit se doter d'une organisation et d'une gouvernance permettant, en lien avec l'ARS :

- ▶ De piloter et de mettre en œuvre un programme de travail, piloté via un tableau de bord, permettant de répondre à la stratégie régionale du numérique en santé et axé sur le développement de l'usage des services numériques ;
- ▶ d'assurer la promotion et la valorisation des services et de leurs usages ;
- ▶ D'assurer une animation territoriale de l'e-santé.



L'utilisateur considéré comme un acteur de santé, doit être pris en compte dans les dispositifs de définition et de mise en œuvre des services numériques en santé. À ce titre, il faut identifier son rôle pour les services projetés et le cas échéant l'associer dans les différentes phases de conception et de déploiement des services. Pour ce faire l'identification de son rôle dans le cadre du développement et/ou déploiement de services régionaux doit se faire dès la phase de qualification d'un projet. De plus, il faut lui apporter une visibilité régulière sur le développement de l'e-santé en région et déterminer les modalités de son association.

Afin d'assurer aussi l'usage de services numériques par l'utilisateur, ce dernier doit avoir les garanties nécessaires quant au respect des règles de traitement et d'accès à ses données personnelles.

Objectif 5 Faire de l'espace numérique régional de santé un environnement de travail intégré

Le principe de l'environnement intégré doit commencer à s'appliquer à deux niveaux : d'une part, dans le contexte local par l'intégration des services sociaux aux solutions métiers, d'autre part, dans le contexte régional par la transformation de l'Espace numérique régional de santé (ENRS), support des services régionaux, en environnement intégré.

Tout en reprenant les propriétés d'un environnement de travail intégré, et sur la base d'un socle de services et de référentiels partagés et intégrés, l'ENRS devra :

- ▶ Garantir l'identité du patient ;
- ▶ Gérer les habilitations de manière intégrée et optimisée ;
- ▶ Garantir l'interopérabilité et la fluidité des données entre services.

Objectif 6 Être en capacité d'exploiter, au niveau régional, les masses de données issues de la production de soins

L'appropriation des services numériques et de leurs usages augmente la capacité d'agir des utilisateurs. Cette capacité d'agir est encore accrue par l'exploitation des données collectées et générées en masse par ces services, autrement dit par le « Big Data ».

Le « Big Data » peut être utilisé :

- pour la création de valeur par le croisement des données, de granularités diverses, individuelles ou agrégées, à finalités différentes ;
- en vue d'obtenir, par l'utilisation de techniques d'analyses et de traitement innovants, une prédiction d'une maladie ou d'une complication donnée, de prévenir l'affluence dans des structures de premier recours ou de déterminer les effets indésirables à certains médicaments que pourraient développer des personnes ou groupes de personnes.

Le déploiement des premières plateformes haut débit de séquençage du génome, dans le cadre du programme « France Médecine génomique 2025 », basées sur le traitement de volumes importants de données pour le développement de la médecine personnalisée en est une parfaite illustration.

Il est donc important que la région Grand Est s'organise pour poser une stratégie en la matière, sachant qu'il est d'ores et déjà recommandé de travailler à la mutualisation des données afin de pouvoir mobiliser et manipuler de très grands ensembles d'information.

- ▶ Définir une stratégie « Big Data » Grand Est ;
- ▶ Organiser une gouvernance propre au « Big Data » et organiser les compétences nécessaires ;
- ▶ Définir une feuille de route.



2/ DÉVELOPPER ET PROMOUVOIR LES INNOVATIONS ORGANISATIONNELLES EN SANTÉ

La diffusion d'une médecine fondée sur les preuves scientifiques a été accompagnée depuis le milieu du XX^e siècle par un prodigieux développement des innovations technologiques dans le champ de la santé.

Mais celles-ci n'ont pu produire leur plein impact qu'accompagnées par des évolutions organisationnelles majeures. Ainsi, l'organisation hospitalière s'est trouvée profondément transformée avec la spécialisation croissante des disciplines médicales et chirurgicales, l'apparition de nouvelles spécialités telles la réanimation ou encore la médecine d'urgence et une très forte technicisation des prises en charge. L'architecture hospitalière reflète cette évolution avec l'abandon du modèle pavillonnaire au profit d'une structuration des services autour des plateaux techniques et des blocs qui jouent désormais un rôle central dans le fonctionnement de l'hôpital.

De fait, les innovations organisationnelles, étroitement liées aux évolutions technologiques et à la recomposition des métiers, ont été multiples. On peut citer la transformation des prises en charge chirurgicales liées aux progrès de l'anesthésie et à la lutte contre les infections ou le développement de techniques d'intervention moins invasives et de la chirurgie ambulatoire. On peut aussi citer la modification des prises en charge des patients atteints de cancers ou victimes d'infarctus du myocarde qui illustre l'intrication étroite entre innovation technique et innovation organisationnelle, reposant non seulement sur l'amélioration de la connaissance des maladies, sur le progrès des traitements, sur la modification des comportements des patients mais aussi sur la reconfiguration des services et de leur articulation, intégrant notamment pour les infarctus, la médecine d'urgence.

En ville, les évolutions ont été également importantes, avec un mouvement vers de plus en plus d'organisations regroupées et coordonnées. Ce sont les spécialités qui mobilisent les équipements les plus complexes et coûteux qui ont connu les transformations les plus importantes de leur organisation, obéissant à une logique de concentration des moyens imposée par les contraintes techniques et économiques. Mais dans la médecine de premier recours aussi, une structuration s'est mise en place, avec la définition du médecin traitant, puis les différentes modalités d'organisation des équipes de soins primaires, les expérimentations de coopération entre professionnels (comme le dispositif « Asalée³²»), etc.

Parallèlement, le besoin de dispositifs de coordination entre les acteurs s'est fait de plus en plus pressant, ayant conduit à de multiples expérimentations : réseaux de santé, parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA), maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), plateformes territoriales d'appui (PTA), etc., l'enjeu étant de faire fonctionner de manière harmonieuse ces différents dispositifs sur un territoire.

³² Créée en 2004, l'association Asalée met en œuvre un protocole de coopération entre médecins généralistes et infirmiers, en application des dispositions de l'article 51 de la loi HPST pour améliorer la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques. Le dispositif est intégré à l'expérimentation des nouveaux modes de rémunération de 2012 à 2014. L'arrêté du 12 janvier 2015 autorise le financement dérogatoire du protocole de coopération Asalée. L'instruction du 29 avril 2015 publiée par le Ministère de la santé présente l'évolution du déploiement du protocole de coopération et les modalités d'organisation.



D'une manière générale, pour réussir, les innovations organisationnelles doivent satisfaire à un certain nombre de conditions :

- Être portées par une large communauté de professionnels ;
- Être accompagnées par des logiques économiques ou techniques fortes ;
- Faire l'objet d'une vision partagée des partenaires et des financeurs et être soutenues dans la durée, en particulier pour les projets hors cadre expérimental ou dérogoire ;
- Donner lieu à la mise place de tous les outils nécessaires, juridiques, financiers, techniques (à commencer par les systèmes d'information) ;
- Faire l'objet d'évaluations multidimensionnelles ;
- Inscrire dans une vision systémique la position des différents professionnels et structures, leurs rôles respectifs, vision qui doit aussi trouver sa traduction dans les formations initiales et continues.

L'engagement aux côtés des collectivités territoriales apporte une réponse adaptée aux besoins locaux et soutenue par l'ensemble de la puissance publique au service de la population. L'opportunité des projets « Territoires d'innovation de grande ambition » (TIGA) permet la mise en avant de dynamiques locales soutenues, par exemple pour le territoire du Bas-Rhin, par les communautés de communes du Pays de Saverne Plaine et Plateau, la ville de Saverne en lien avec l'Eurométropole de Strasbourg (EMS). Un second projet TIGA est porté avec les acteurs locaux en Meuse.

Des écueils sont à éviter. Des innovations peuvent réussir sans pour autant être positives du point de vue de l'évolution d'ensemble que l'on pourrait souhaiter. Cela vaut particulièrement de celles qui s'imposent sous l'impulsion d'une partie des acteurs et qui peuvent aboutir soit à des solutions partielles qui ne sont pas optimales, soit à une accentuation de cloisonnements en définitive bloquants, soit encore à une orientation des moyens contestable. D'autres en revanche peinent à émerger dans certains segments parce que leurs effets positifs ne sont susceptibles de se révéler pleinement qu'à condition que le reste du système se transforme, conduisant à des évaluations qui peuvent paraître décevantes.

Il faut donc qu'une proposition d'innovation organisationnelle puisse d'emblée s'inscrire dans une vision d'ensemble du schéma de l'organisation de l'offre de santé souhaitée.

À cet égard, la perspective du virage ambulatoire, esquissée dès le milieu des années 1980, est aujourd'hui devenue un axe structurant de la transformation de notre système de santé. Elle constitue le cadre dans lequel doivent être situées les innovations en cours dans les différents compartiments du système de santé. Cette perspective suppose à la fois une organisation hospitalière tournée vers l'efficacité et le raccourcissement des prises en charge, et une organisation de ville performante, coordonnée, organisée sur un mode pluri-professionnel, capable d'assumer en amont comme en aval le suivi du patient.

L'autre axe essentiel, complémentaire au premier, est d'aborder les parcours de santé de manière transversale pour les patients atteints de maladie chronique en particulier, notamment en cherchant à lever les séparations fonctionnelles trop souvent observées entre les différents segments du système de santé ; par exemple, l'interface ville-hôpital devrait être fluide et coordonnée. Ceci étant, la coordination de la prise en charge des usagers dépasse cette seule question du lien ville-hôpital, et implique l'ensemble des professionnels et structures de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale.

Un troisième axe structurant en matière d'innovation organisationnelle porte sur les différentes modalités d'accompagnement du patient atteint de maladie chronique : éducation thérapeutique, accompagnement du patient (ex : programmes Sophia et Prado de l'Assurance maladie), proposition de prestations complémentaires (soins de support, psychologues, diététiciennes...), et la plus grande implication du patient dans la gestion de son parcours.

Les chapitres précédents proposent un certain nombre d'objectifs relevant de ces axes : dispositifs de coordination avec mise en place des plateformes territoriales d'appui, expérimentations lancées au niveau national comme OBEPEDIA ou le parcours des patients atteints d'insuffisance rénale chronique, procédure de récupération améliorée après chirurgie (RAAC), etc.



/// Quelques exemples d'innovations organisationnelles dans le domaine de la prévention

Dans le domaine de la prévention, de nouveaux cadres d'intervention et de communication sont à trouver pour renforcer les messages et améliorer l'adhésion des populations ciblées à ces messages. De même la coopération étroite entre professionnels d'un même territoire devra être renforcée, notamment pour améliorer le repérage ou dépistage de certaines maladies chroniques et leur prise en charge.

L'expérimentation du dépistage du diabète par les pharmaciens d'officine est un des exemples de réponse à cet objectif.

Un autre exemple est représenté par le projet « Dites non au diabète », expérimentation nationale d'un programme de prévention du diabète de type 2 chez les personnes à haut risque par modification des habitudes de vie en agissant sur trois volets : alimentation, activité physique, accompagnement psychosocial au changement. Ce projet est expérimenté dès 2018 dans le Bas-Rhin avec l'objectif de recruter de l'ordre de 3000 patients. L'expérimentation durera 5 ans.

La mise en place, en région Grand Est, d'une organisation permettant aux médecins traitants d'orienter les patients atteints de certaines maladies chroniques vers un opérateur assurant l'accompagnement de ces patients vers la pratique d'une activité physique adaptée est un autre exemple. Annoncée comme l'une des quatre priorités de la feuille de route de la Ministre des sports, la mise en place de 500 « maisons sport-santé » est également prévue. L'une d'elle devrait voir le jour à Strasbourg, ville pionnière en la matière depuis 2012 grâce à son dispositif « sport santé sur ordonnance » pour les patients souffrant de maladies chroniques (diabète, obésité, maladies cardiovasculaires, cancers, VIH...). À l'instar de l'Eurométropole de Strasbourg, le réseau « Sport santé bien-être » est également un acteur clé du sport santé en Champagne Ardenne. Ces initiatives locales font du Grand Est une région vectrice d'innovation en matière de sport santé.

/// Quelques exemples d'innovations organisationnelles pour améliorer l'accès aux soins

Plusieurs expérimentations en région Grand Est visent à améliorer l'accès aux soins dans des zones rurales. On peut citer le cabinet médical virtuel à Oberbrück ; il agit à la fois dans le cadre du programme en télé expertise en relation avec le Groupe hospitalier Mulhouse Sud-Alsace (GHRMSA) et en téléconsultation dans le cadre d'un contrat de télémedecine spécifique associant l'ASAME (Association de soins et d'aides Mulhouse et environs), l'ARS et la CPAM du Haut-Rhin. Ce sont ainsi 250 téléconsultations réalisées en 9 mois pour des personnes d'un an à 97 ans pour tous les motifs de recours. Les médecins requis sont deux médecins salariés de l'ASAME et cinq médecins libéraux. Par ailleurs, une centaine de télé expertise ont été réalisées avec le GHRMSA.

D'autres applications de télémedecine sont en place pour le suivi à distance des patients à domicile ou en institution ; de nombreuses EHPAD sont couvertes par un tel dispositif dans la région.

Les protocoles de coopération entre professionnels de santé ont été évoqués à plusieurs reprises dans les chapitres précédents, à propos de l'expérimentation Asalée (cf. l'axe stratégique n°2 relatif aux soins de proximité) ou de la coopération entre ophtalmologistes et orthoptistes (cf. l'axe stratégique n°3 relatif aux ressources humaines en santé). Ces dispositifs pourraient être développés dans d'autres domaines, par exemple pour le suivi des patients insuffisants rénaux chroniques au stade pré-suppléance (un protocole a été élaboré sur ce thème en Alsace avec les équipes de néphrologie de Colmar et de Mulhouse, pour mettre en place une consultation de suivi infirmier), le suivi des patients greffés, le suivi des patients insuffisants cardiaques faisant l'objet d'un programme de soutien à domicile, etc.

Pour faciliter les démarches, l'ARS apportera un appui pour des projets retenus dans le cadre des appels à projets régionaux qui seront lancés dès la publication du PRS.



/// Quelques exemples d'innovations organisationnelles dans le domaine de la santé mentale

En santé mentale, des expérimentations originales sont mises en place et doivent être déployées, sous réserve d'évaluation, pour améliorer la qualité des prises en charge.

Peuvent être mentionnés les exemples suivants :

- Les dispositifs de recontact des personnes suicidantes développés dans le Haut-Rhin et dans le Grand Nancy ;
- Le centre de liaison et d'intervention précoce (CLIP) du centre psychothérapique de Nancy (CPN) qui propose notamment un niveau de prévention pour éviter l'installation de troubles psychotiques chroniques ;
- L'expérimentation d'habitat inclusif avec le centre psychothérapique de Nancy ;
- L'Espace santé Lunéville pour la souffrance psychique des adolescents ;
- La démarche du contrat social multipartite à l'attention des personnes souffrant de troubles psychiques (CH de Rouffach) ; ce projet a été retenu lors de l'appel à projets national « accompagnement de l'autonomie en santé ».

/// Des technologies numériques couvrant de multiples aspects

/// Aide au handicap

Exemple des chambres « intelligentes » de l'association AEIM (association adultes et enfants handicapés mentaux) dans le département de Meurthe-et-Moselle, destinées à prévenir les risques de chutes et identifier tout changement d'habitude de vie. Six cents capteurs disposés dans la pièce permettent de mesurer les déplacements de la personne, tout en respectant son intégrité physique et psychologique.

/// Suivi des objets connectés

Au service de la surveillance des patients dialysés à domicile (Association Saint-André dans la Moselle) ; pour le suivi à distance des patients souffrant d'apnée du sommeil, équipés d'appareils à pression positive continue (entreprise SEFAM) ; pour le suivi de certains paramètres physiologiques via des textiles connectés (projet porté par Innothera et Bioserenity, pour la surveillance de l'activité cardiaque par exemple).

/// Solution de télémédecine en médecine du travail

Développée par une entreprise à Épernay, abordant notamment les aspects de prévention, cette solution doit permettre de réaliser un suivi de l'état de santé des salariés, au regard des risques auxquels ils sont exposés et de participer à la traçabilité des expositions professionnelles, de cibler les actions en milieu de travail pour une meilleure prévention, de valoriser les entretiens infirmiers.

/// Nouveaux outils de formation initiale ou continue

Simulation via des applications de réalité virtuelle, des mannequins « connectés », etc. L'hôpital virtuel de Lorraine promeut ce type d'outils, couvrant une large gamme de situations, de la simple suture à la chirurgie robotique. Il constitue aussi une plateforme d'expérimentation pour les industriels. Une pharmacie virtuelle sera aussi développée pour préparer au mieux les futurs pharmaciens hospitaliers



(préparation des poches de chimiothérapie, validation des prescriptions, etc.), ainsi qu'une plateforme de gestion des risques infectieux.

La place de l'intelligence artificielle (IA) sera croissante dans le secteur de la santé³³ avec de nombreuses applications possibles : aide au diagnostic, aide au choix des examens complémentaires, aide à la lecture d'images, pharmacovigilance, aide au choix de la thérapeutique en fonction de critères multiples dans le cadre de la médecine dite personnalisée (en oncologie par exemple), robotique, interfaces homme-machine... Par exemple, le centre expert des maladies neurogénétiques rares à Strasbourg a mis au point un algorithme, nommé RADIAL (pour Recessive Ataxias ranking differential Diagnosis ALgorithm), qui permet de prédire le diagnostic moléculaire des 67 ataxies cérébelleuses autosomales récessives (ACAR) en se basant sur les caractéristiques cliniques du patient. Ces outils pourront en outre être de précieux atouts dans le cadre de l'enseignement.

Fondation de coopération scientifique labellisée dans le cadre du programme investissements d'avenir, l'institut hospitalo-universitaire de Strasbourg (IHU) de chirurgie guidée par l'image illustre ces différentes potentialités ouvertes par les nouvelles technologies. Cet Institut est à la fois :

- un lieu de soins qui propose une prise en charge personnalisée, utilisant les techniques les moins invasives possibles ;
- un centre de recherche regroupant des équipes qui conçoivent et développent les instruments et les procédures de demain ;
- un centre international de formation qui accueille les professionnels et les étudiants pour l'enseignement des pratiques mini-invasives.

Sont disponibles notamment une plateforme expérimentale de chirurgie mini-invasive et une plateforme expérimentale de chirurgie hybride.

/// La prise en charge de la personne âgée

/// Projets relevant de la « Silver Economie »

Sur la base d'un ancrage territorial, de nombreux projets relevant de la « Silver Economie » sont développés, cherchant à innover au bénéfice de la prise en charge des personnes âgées. En Champagne-Ardenne, a été ainsi constitué le Gérontopôle « Bien vieillir » doté de multiples missions :

- le développement économique, social et l'innovation,
- le conseil, le diagnostic et la prospective territoriale,
- la promotion de la recherche et de la production scientifique,
- la prévention pour faciliter le bien vieillir,
- la formation, l'accompagnement à l'évolution et l'émergence de nouveaux métiers

À noter aussi l'existence du Living Lab ActivAgeing à Châlons-en-Champagne et Troyes, plateforme de recherche et d'expérimentation de l'institut Charles Delaunay du CNRS. Des start-ups peuvent être accompagnées dans ce cadre pour répondre à la problématique de l'aide à la personne grâce à des robots.

/// Projet PAERPA à Nancy

Expérimentation de l'article 70 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2012 pour de nouveaux modes d'organisation de la prise en charge destinés à optimiser les parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en gérant leur sortie d'hôpital.

Dans le même esprit, en utilisant les technologies numériques, les Hôpitaux Champagne Sud développent depuis 2016 un projet global d'optimisation du parcours de soins des patients, OPTIMIPSTIC (OPTIMISATION du Parcours de Soins par les Technologies de l'Information et de la

³³ Voir notamment le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des médecins : « Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle », janvier 2018



Communication). Ce projet a pour fer de lance un portail ville-hôpital ouvert en 2016 : le portail sécurité « ville-hôpital » My GHT, passerelle sécurisée permettant de partager l'information entre l'hôpital et les professionnels de santé, qui a vocation à couvrir progressivement toutes les activités médicales et paramédicales du territoire Aube Sézannais.

Conçu pour créer encore plus de lien entre les patients et les professionnels de santé, MyGHT a d'abord permis dans sa phase initiale d'implantation aux pharmaciens hospitaliers et de ville d'échanger en toute sécurité, et il est en cours d'extension aux médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, sages-femmes, podologues et dentistes libéraux. Les patients ou les professionnels de santé peuvent ainsi s'enregistrer sur le portail.

Le centre hospitalier de Troyes a reçu en 2015 le soutien du Conseil Régional de Champagne Ardenne et de l'Europe au travers d'une subvention FEDER qui lui a permis de mener à bien le premier volet du projet MyGHT, prévu du 1^{er} avril 2015 au 1^{er} avril 2018.

Les projets de développement sont nombreux, avec notamment un volet de télémédecine pour les EHPAD et les maisons de santé pluri-professionnelles afin de réaliser des téléconsultations de spécialités et des télé-expertises pour les résidents des EHPAD, dans un contexte de fragilité en matière de démographie des professionnels de santé, en particulier médicale.

Ces quelques exemples illustrent la dynamique des acteurs engagée dans différents territoires de la région. Dans le cadre de la mise en œuvre du projet régional de santé 2018-2028, l'Agence régionale de santé encouragera fortement les initiatives et pratiques innovantes des territoires propres à répondre aux objectifs du schéma régional de santé 2018-2023 :

- ▶ En mettant en place un guichet unique régional de soutien aux innovations en santé (*cf chapitre partie III D. financement des projets par le fonds d'intervention régional*) ;
- ▶ En développant les coopérations avec les principaux partenaires concernés : Conseil régional, Universités, collectivités, etc. ;
- ▶ En organisant des séminaires annuels permettant notamment de valoriser les projets et les expérimentations des territoires.



3/ STRUCTURER LE PROJET RÉGIONAL DE PLATEFORME GÉNOMIQUE À TRÈS HAUT DÉBIT

Objectif 1 Disposer d'une plateforme régionale de génomique à très haut débit dans le cadre du plan de déploiement national

Le diagnostic génomique est une technologie en pleine évolution, posant des problèmes non seulement techniques (en termes notamment de volume d'informations à traiter et d'analyse) mais aussi organisationnels. Après une phase de déploiement de plateformes de génétique moléculaire des cancers (28 en France, dont 3 en Grand Est) pour la détection de certains gènes impliqués dans la physiopathologie des cancers (60 tests sont proposés dans la région), organisée et financée par l'INCa, la France devrait se doter d'une organisation plus resserrée et d'une certaine façon plus industrielle pour la réalisation de génomes entiers, dans la suite du rapport d'Yves Lévy (« France médecine génomique 2025 »). Le projet repose sur 3 volets :

- Déploiement d'un réseau de 12 plateformes de séquençage à très haut débit couvrant l'ensemble du territoire à l'horizon 2020 (la cible quantitative étant de 235 000 génomes séquencés par an) ;
- Mise en place d'un centre de calcul intensif (CAD : collecteur, analyseur de données) ;
- Création d'un centre de référence technologique, d'innovation, et de transfert à vocation nationale tourné vers les plateformes de séquençage, le CAD et les industriels.

Cette organisation permettra non seulement de répondre aux besoins des patients atteints de cancer mais aussi de structurer le parcours des personnes atteintes de maladies rares et certaines maladies chroniques, dont la prise en charge, pour la plupart d'entre elles, requiert le recours à l'analyse génétique (80% des maladies rares sont d'origine génétique).

Dans ce contexte, il revient aux professionnels de la région Grand Est de s'organiser, dans un esprit de coopération, pour répondre aux besoins des patients de la région en matière de génomique.

Si l'appel à projet national de 2016 relatif à la mise en œuvre et à l'évaluation de projet pilote de plateforme de très haut débit à visée sanitaire n'a pas permis de sélectionner le projet porté par les 6 établissements de la région Grand Est, les collaborations mises en œuvre entre les praticiens des CHU et des centres régionaux de lutte contre le cancer permettront de répondre aux prochains appels à projets.

Objectif 2 Les personnes atteintes de maladie rare qui le nécessitent doivent avoir accès à la médecine génomique

La nécessaire structuration de la filière de prise en charge ne pourra avoir lieu que par la dynamisation des coopérations entre les établissements de santé de recours, par la mise en place de consultations pluridisciplinaires (afin de favoriser la concertation entre le clinicien, souvent pédiatre, le généticien médical, les biologistes médicaux) et améliorer l'accès au diagnostic (stratification).

Cette révolution technologique doit s'accompagner d'une vigilance particulière pour la gratuité de l'accès aux examens pour les patients.

Elle doit conduire à l'avènement de nouveaux métiers dans le domaine du soin que sont les acteurs de la bio-informatique.



4/ PROMOUVOIR L'IMPLICATION DU CITOYEN EN AUGMENTANT SES COMPÉTENCES ET SES CAPACITÉS D'ACTION

L'implication des patients /usagers par choix et parfois par nécessité est entrée dans les faits, manifestant ainsi une évolution lente mais assurée du monde de la santé. Le législateur en a jalonné les étapes : lois de 2002 « droits de usagers » et de 2016 « modernisation du système de santé ».

Plusieurs initiatives sont en cours ou vont se développer dans la région Grand Est qu'il convient d'évaluer et d'étendre en fonction des résultats obtenus, en particulier :

- ▶ Le programme Sport santé sur ordonnance à Strasbourg : mise en place d'ateliers auxquels participe un patient-expert/partenaire.
- ▶ En santé mentale : recrutement de « médiateurs-santé-pairs ». Il s'agit d'une personne ayant eu recours à un dispositif de soins en psychiatrie, stabilisé et ayant du potentiel pour travailler auprès de professionnels de la santé mentale en apportant son expertise en tant qu'usager. Le dispositif contribue également à la réhabilitation et/ou à l'insertion sociale du médiateur lui-même. Le futur médiateur pair est formé en alternance en deux ans. Au cours de la première année, le médiateur alterne avec son immersion sur le terrain et des temps de formation universitaire dans le cadre d'une licence professionnelle. L'ARS Grand Est a validé, en 2017, le financement de deux médiateurs-santé-pairs au CH de Rouffach, un à l'EPSAN de Brumath et un à l'association « Accueil Prévention Protection Urgence Insertion Sociale (APPUIS) » de Mulhouse.
- ▶ Dans le secteur du handicap : organisation et mise en place de formations en binômes formateurs professionnels / personne en situation de handicap ou aidant relatives à la prévention et la gestion des troubles sévères du comportement, au repérage des signes du vieillissement, à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et à l'accompagnement en fin de vie, à l'accompagnement à la santé des personnes en situation de handicap ; identification de personnes ressources (personnes en situation de handicap experts / aidant experts / « tuteurs de résilience »).
- ▶ Dans les établissements de santé : déploiement de la méthode du patient-traceur permettant d'analyser de manière rétrospective la qualité et la sécurité de la prise en charge d'un patient tout au long de son parcours dans l'établissement ainsi que les interfaces et la collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire afin d'identifier et de mettre en œuvre des actions d'amélioration. Elle prend en compte l'expérience du patient et de ses proches.
- ▶ Dans le cadre de la prise en charge des patients souffrant d'une maladie rare :
 - Il s'agira d'identifier, pour chaque grand groupe de problématique « maladies rares », les lieux possibles d'expertises sanitaires à même de conduire au centre de référence, en lien avec les associations (savoirs profanes, patients-experts).
 - La mise à disposition de documents pédagogiques pour les enfants atteints de maladies rares et leurs familles au moment du passage à l'âge adulte, visant à favoriser leur démarche active dans la gestion de leur maladie ; ces outils d'autonomisation du patient pourront limiter le nombre des perdus de vue à l'âge adulte.

- ▶ Dans le cadre de la prise en charge des enfants et adolescents :
 - L'aide à la parentalité avec le soutien à la mise en place de programmes de parentalité positive³⁴ et l'appui à la recherche action sur la petite enfance dans le Lunévillois. Ces programmes sont fondés sur un accompagnement des familles pour les aider à renforcer leurs compétences pour exercer leur rôle de parent.
 - Le plan d'action pour réduire les risques auditifs chez les jeunes via des actions pédagogiques qui visent à faire prendre conscience des risques liés à l'exposition sonore (ateliers, concerts pédagogiques, etc.). Il s'agit d'inciter les jeunes à adopter des comportements favorables.
- ▶ Dans le cadre de la prise en charge de patients en situation sociale difficile :
 - La participation des « experts du vécu », de l'élaboration à l'évaluation du PRAPS.
 - Le développement de la participation des personnes détenues à l'élaboration des actions de promotion de la santé dans le cadre de la mise en œuvre de programmes de prévention et de promotion de la santé dans les établissements pénitentiaires.
- ▶ La prise en compte des usagers dans la mise en œuvre des services numériques en santé en identifiant leur rôle pour les services projetés et, le cas échéant, en les associant dans les différentes phases de conception et de déploiement des services.
- ▶ L'espace régional éthique de la région Grand Est (ERERE) qui a pour vocation de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Il assure également des missions de formation, de stimulation de la recherche, de documentation et d'information en partenariat avec les structures existantes. Il doit avoir une fonction d'observatoire des pratiques éthiques dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.

Ces quelques exemples illustrent la place croissante de l'utilisateur comme acteur de sa santé et la place des aidants dans ces dispositifs. Il s'agira, dans le cadre de la mise en œuvre du projet régional de santé 2018-2028, de définir, en lien avec les associations d'utilisateurs, un programme d'actions pour renforcer :

- La formation ;
- L'information ;
- Les dispositifs de patients-usagers / experts-ressources ;
- Le suivi.

³⁴ La parentalité positive renvoie à un comportement parental qui respecte l'intérêt supérieur de l'enfant et ses droits, comme l'énonce la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant qui prend aussi en compte les besoins et les ressources des parents. Les parents qui agissent ainsi veillent au bien-être de l'enfant, favorisent son autonomie, le guident et le reconnaissent comme un individu à part entière.

II. UNE OFFRE DE SANTÉ ORGANISÉE ET GRADUÉE

1. L'ORGANISATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE

1/ L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SANTÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES

/// DESCRIPTION DE L'OFFRE

/// L'offre sanitaire

Tenant compte de la diversité de la population des personnes âgées, sont précisées parmi les activités de soins celles nécessitant un avis gériatrique. Ainsi, le périmètre des activités de soins du « Parcours des personnes âgées » sont celles identifiées dans la circulaire du 28 mars 2007 :

- Le court séjour (en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour) ;
- Les soins de suite et de réadaptation (SSR) gériatrique (en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour) ;
- Les unités cognitivo-comportementales (UCC) installées au sein des services de SSR ;
- Les unités de soins de longue durée (USLD) ou « long séjour » au sein desquels ont été installés dans certains territoires des Unités d'Hébergement Renforcés (UHR) ;
- Les équipes mobiles de gériatrie.

À noter que si l'activité de médecine est soumise à autorisations, la spécificité « médecine gériatrique » correspond à une reconnaissance contractuelle.

Dans le cadre de l'expertise gériatrique, les équipes mobiles de gériatrie intra et extra hospitalières sont des maillons importants. Si chaque groupement hospitalier de territoire (GHT) dispose, a minima d'une équipe mobile de gériatrie, leurs activités ne sont à ce jour pas normées, certaines sont intra et extra hospitalières, d'autres uniquement intra hospitalières, certaines ne disposent pas des professionnels adéquats (absence de médecins). Leurs territoires d'intervention restent également à préciser. Un travail est en cours avec l'agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP) afin de normaliser les rapports d'activités. Tester à ce jour en Alsace, il conviendrait qu'il soit généralisé à l'ensemble du Grand Est.

Les prises en charge suivantes sont traitées par ailleurs dans le schéma régional de santé 2018-2023 :

- Les SSR gériatriques : les implantations seront traitées dans le cadre des autorisations en SSR, néanmoins chaque GHT dispose d'un SSR gériatrique sauf le GHT des Vosges ;
- L'hospitalisation à domicile (HAD) ;
- L'oncogériatrie : la structuration des unités de coordination régionale en oncogériatrie (UCROG) sera traitée dans « parcours cancer » ;
- La gérontopsychiatrie : le maillage du territoire afin de disposer d'une expertise efficiente est fondamentale dans la prise en charge des personnes âgées tant à domicile qu'en EHPAD.

/// L'offre médico-sociale

Le périmètre de l'offre médico-sociale comporte :

- Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en hébergement temporaire et permanent ;
- Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;
- Les accueils de jour ;
- L'ensemble des structures et dispositifs développés dans le cadre des plans Alzheimer et des maladies neurodégénératives : méthode pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), équipes spécialisées Alzheimer (ESA), plateformes de répit des aidants (PFR), pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), unités d'hébergement renforcé (UHR). Ces structures sont traitées dans le cadre du parcours des maladies neurodégénératives.

/// L'offre de médecine de ville

L'amélioration du parcours des personnes âgées passe par une meilleure lisibilité de l'offre disponible au sein des territoires. De nombreux dispositifs de coordination ont été mis en place au cours des dernières années pour simplifier l'accès à cette offre. Ces dispositifs relativement proches dans leurs missions peuvent se superposer si leur articulation n'est pas prévue (Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), plateforme territoriale d'appui (PTA), centres locaux d'information et de coordination (CLIC), parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA)).

/// L'ADAPTATION DE L'OFFRE DE SANTÉ POUR LES PERSONNES ÂGÉES À MENER DANS LES 5 ANS À VENIR

L'adaptation de l'offre de santé sera intégrée aux plans départementaux permettant de conduire la déclinaison territoriale du projet régional de santé, elle doit également tenir compte des projets médicaux partagés élaborés par les groupements hospitaliers de référence. Globalement, elle passe par son renforcement dans certains territoires sans que cela ne nécessite pour autant de nouvelles implantations d'activités.

Cette adaptation de l'offre devra en outre être guidée par la mise en œuvre des programmes nationaux 2018-2022 de transformation du système de santé. En effet l'offre sanitaire et médico-sociale en direction des personnes âgées a toute sa place dans la réalisation des enjeux de ces programmes, notamment au regard de l'égalité d'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire, du renforcement de la place de la prévention ou de l'accès à l'innovation, dans l'objectif de participer à la maîtrise des dépenses d'assurance maladie pour garantir la pérennité du système de santé.

À ce titre, l'adaptation de l'offre répond, dans une logique d'accompagnement des personnes âgées, notamment aux objectifs suivants :

- Développement des prises en charge les plus efficaces et innovantes dans une logique de parcours et de qualité (en renforçant la coopération et la coordination entre acteurs de santé, en réduisant les hospitalisations évitables, etc.) ;
- Renforcement du pilotage de la performance des établissements par l'amélioration de l'organisation de l'offre et de l'efficacité du secteur (adaptations capacitaires des EHPAD et de leurs plateaux techniques, regroupements, suivi et appui spécifiques des EHPAD en difficulté, optimisation de la gestion des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, etc.) ;
- Développement de la télémédecine.

/// L'offre sanitaire

Afin de répondre au mieux aux objectifs identifiés, il convient de mettre en place au sein de chaque GHT, une filière complète qui comprend :

- un court séjour gériatrique (en hospitalisation complète et en séjour de jour),
- un service de soins de suite et de réadaptation gériatriques (en hospitalisation complète et en séjour de jour),
- des lits d'unités de soins de longue durée (USLD) ainsi qu'une équipe mobile de gériatrie (EMG) intra et extrahospitalière disposant de personnel adéquat (médecin, infirmier, ergothérapeute, secrétariat).

Il importe également de consolider le maillage territorial en matière d'unité cognitivo-comportementale (UCC) au sein des territoires du Grand Est.

Pour les USLD, dans un premier temps, une nouvelle évaluation des groupes iso-ressources (GIR) moyen pondéré "soins" (GMPS) devrait permettre de mieux appréhender la population prise en charge. À terme, il conviendra de définir une stratégie Grand Est pour l'ensemble de ces structures permettant entre autres de fixer des objectifs afin de répondre aux enjeux populationnels et aux besoins identifiés lors des différents travaux du PRS.

Pour les équipes mobiles de gériatrie, le rééquilibrage de l'offre en termes d'expertise gériatrique nécessitera que ces dernières disposent, à minima, d'un praticien hospitalier spécialisé en gériatrie, d'une infirmière, d'un ergothérapeute, d'une secrétaire et éventuellement d'un temps d'assistante sociale. Le champ d'intervention de leur activité devra être autant intra qu'extrahospitalier. Le dimensionnement de ces équipes mobiles de gériatrie (EMG) devra se faire sur une base populationnelle. Par ailleurs, il faudra tenir compte, dans certains territoires de l'organisation par les réseaux gérontologique de cette expertise.

Il conviendra, sur la base d'états des lieux, de restructurer l'offre sanitaire pour disposer dans chaque GHT de la filière complète de prise en charge gérontologique.

D'autre part, il importe que la totalité des établissements de santé dispose d'un projet de prise en charge adapté pour les populations vulnérables et plus particulièrement les personnes âgées.

/// L'offre médico-sociale

Les évolutions de l'offre médico-sociale ne peuvent s'envisager qu'en lien avec les conseils départementaux en charge également de cette politique.

Pour rappel, un point de vigilance doit être souligné à propos du reste à charge pour les familles compte tenu de la baisse des retraites et des difficultés potentielles à s'acquitter du tarif hébergement.

Le développement des aides en faveur du maintien à domicile s'est traduit en EHPAD par une augmentation du niveau de dépendance et du niveau de soins requis des résidents. L'apparition voire l'aggravation des troubles cognitifs, chez les personnes âgées est signe de limite du maintien dans le lieu de vie ordinaire. Ces deux facteurs conjugués modifient la population institutionnalisée plus tardivement et plus lourdement dépendante et présentant des troubles du comportement cognitif.

Il importe en conséquence d'avoir une vigilance particulière quant à la prise en charge dans la même structure d'une population dépendante physiquement et d'une population dépendante psychiquement. Aussi, il convient de s'assurer que les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) et les unités d'hébergement renforcé (UHR) soient répartis de façon homogène en région Grand Est.

La télémédecine devra se développer, elle permettra de disposer d'une expertise au plus proche du résident en évitant des transports sanitaires inutiles. Les expérimentations d'astreintes infirmières de nuit devront être évaluées et modélisées au niveau Grand Est puis développées sur l'ensemble du territoire.

La contractualisation avec les gestionnaires des EHPAD est un levier pour d'une part permettre à terme de disposer de plan de formation adéquat pour le personnel tant sur le plan de la prévention que sur celui de prises en charges spécifiques, d'autre part faire évoluer l'offre de services compte tenu des besoins et des ressources des territoires. C'est effectivement en prenant appui sur les besoins et les ressources des territoires qu'il faudra faire preuve d'innovation et s'interroger notamment sur

l'accessibilité du plateau technique des EHPAD aux personnes à domicile, sur l'élargissement des modalités d'accueil et de l'offre de services des EHPAD, sur le développement des coopérations entre EHPAD de manière à maintenir une qualité de services dans le respect des bonnes pratiques.

Pour les services intervenant au domicile, le maillage cohérent de l'ensemble du territoire régional est l'objectif à atteindre pour disposer à 5 ans d'une offre équitablement répartie. Il convient de s'assurer que chaque territoire, au moins au niveau départemental, soit maillé afin de disposer d'une palette d'offre permettant de prendre en charge les aidés et de soulager les aidants. Il serait souhaitable de faire évoluer les plateformes de répit vers des plateformes de services pour les aidants et de les légitimer en tant que tels sur leurs territoires de compétences. Il apparaît indispensable d'évaluer ces dispositifs.

D'un point de vue général, il s'agit de promouvoir au sein des territoires le développement de l'offre médico-sociale sous la forme d'une gamme de services intégrés, de dispositifs ou de plateformes de services auxquels peuvent participer le cas échéant d'autres structures (résidence autonomie).

À terme, le maillage territorial devra être complet pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les Équipes spécialisée Alzheimer (ESA) et les plateformes de répit (précisé au niveau du parcours « Maladies neurodégénératives »).

Le développement des UHR est précisé au niveau du parcours « Maladies neurodégénératives ».

Les EHPAD devront nécessairement s'adapter pour accueillir les personnes âgées les plus dépendantes, présentant des troubles cognitifs. Par conséquent, ils s'attacheront à disposer d'une offre d'hébergement (temporaire et permanent) cohérente avec les besoins de leur territoire. L'offre en pôles d'activités et de soins adaptés au sein des EHPAD de plus de 80 lits doit pouvoir se développer de manière à assurer un bon maillage territorial de cette offre (voir l'objectif opérationnel du parcours « Maladies neurodégénératives »).

En tout état de cause, les EHPAD seront encouragés à s'intégrer dans les réflexions à mener territorialement sur la restructuration de l'offre, en particulier pour les EHPAD de taille modeste ou petite (inférieure à 80 lits) ; les mutualisations de fonctions seront une piste de restructuration à explorer. Il conviendrait de mener une réflexion sur le modèle économique de l'EHPAD de demain.

La contractualisation avec les gestionnaires d'EHPAD traduira de manière opérationnelle, la mise en œuvre territoriale des objectifs d'évolution et de restructuration de l'offre.

/// L'offre de médecine de ville

L'enjeu majeur des fonctions d'appui à la coordination territoriale est de faciliter le parcours, notamment de celui des personnes en situation complexe. Différents dispositifs d'appui à la coordination se sont successivement développés au sein des territoires (CLIC, MAIA, CTA, PTA). Pour gagner en lisibilité et en efficience, ces dispositifs ont vocation à converger. Une attention particulière devra être apportée au développement des PTA qui fédèrent les autres dispositifs d'appui à la coordination des territoires, pour au final constituer une porte d'entrée unique par territoire lisible et reconnue par les professionnels de santé.

Chacun des territoires devra disposer d'un point de coordination dont les objectifs seraient d'appuyer les professionnels, de coordonner les plans d'accompagnement co-construits avec la personne âgée et/ou son entourage et de suivre leur mise en œuvre.

Aussi en fonction des ressources locales et des dispositifs d'appui à la coordination déjà en place (CLIC, MAIA, PTA, CTA) et des expérimentations menées sur les parcours (PAERPA, parcours Personnes Âgées alsacien, expérimentation article 70 dans la Marne), il conviendra en lien avec les acteurs du système de santé et les acteurs institutionnels (conseils départementaux et l'URPS notamment) de mettre en place cette structure de coordination respectant l'existant tout en le faisant évoluer. La déclinaison opérationnelle des objectifs du PRS ne peut s'envisager qu'en fonction des dynamiques de territoires tant la région Grand Est est hétérogène en termes d'offre et en termes de ressources humaines.



Concernant les modalités de fonctionnement, et afin de gagner en lisibilité et en efficacité, le point de coordination vient en soutien de l'ensemble des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui ont besoin de recourir à des compétences complémentaires pour les patients relevant d'un parcours de santé complexe. Ainsi, à titre d'exemple une aide-ménagère, une coordinatrice de SSIAD pourraient solliciter ce point de coordination face à des difficultés de prise en charge rencontrées lors de leurs interventions auprès des personnes âgées. Cette procédure (à décliner territorialement) permettrait de déceler bien en amont les premiers signes de fragilité et d'alerter le médecin qui lui reste coordonnateur du programme de soins à mettre en place en lien avec ce point de coordination.

À termes, le regroupement des moyens financiers et les éventuelles économies d'échelles pourrait permettre de financer des expérimentations innovantes.

2/ L'ORGANISATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'organisation de l'offre médico-sociale concerne les établissements et services pour enfants et pour adultes en situation de handicap sous compétence exclusive ou conjointe avec le conseil départemental, tels que mentionnés à l'article L312-1 du code de l'action sociale et des familles.

La création de « places » en établissements ou en services, même si elle peut encore être pertinente ne suffit plus à répondre à la diversité des aspirations des personnes en situation de handicap. Accompagner le développement de l'autonomie de celles-ci implique de rénover l'offre médico-sociale dans une logique de parcours global favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ces évolutions s'accompagnent d'un important mouvement de transformation de l'offre médico-sociale.

La circulaire DGCS du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016, définit la transformation de l'offre comme suit :

« On entend par transformation de l'offre toute action visant à la rendre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes dans un objectif de fluidification des parcours. Cela passe à la fois par la création de nouveaux dispositifs, la diversification des modes de fonctionnement des ESMS existants et le renforcement qualitatif des accompagnements proposés ».

Ces orientations sont reprises et amplifiées au sein de la feuille de route du 9 août 2017 confiée par le Premier ministre à Madame la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. Celle-ci prévoit l'engagement d'un plan de transformation massif de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire d'accompagnement des personnes handicapées au profit d'un accompagnement, spécialisé si nécessaire, en milieu ordinaire.

C'est ce cadre qui fondera la mise en œuvre du PRS 2018-2028 de la région Grand Est.

/// L'ADAPTATION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'évolution d'ampleur qui doit désormais être conduite engage fortement l'ARS mais aussi les autorités et institutions partenaires de l'agence dans la mise en œuvre du virage inclusif. L'enjeu est bien celui de la capacité collective à garantir la continuité et la qualité des parcours de vie des personnes en situation de handicap.

L'adaptation ou la transformation de l'offre médico-sociale décrite ci-dessous sera intégrée aux plans départementaux permettant de conduire la déclinaison territoriale du projet régional de santé. Les opérations retenues devront faire l'objet d'une inscription au programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

La démarche « une réponse accompagnée pour tous », en cours de déploiement sur les 10 départements du Grand Est, prévoit à travers l'axe 2 « déploiement d'une réponse territorialisée » la déclinaison territoriale de la transformation de l'offre en lien avec les objectifs du projet régional de santé.

L'ensemble de l'évolution à porter en matière d'offre médico-sociale sera soutenue par la généralisation de la contractualisation (conclusion de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les

établissements et services) prévue par l'article 75 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2016. L'ARS Grand Est a élaboré une trame type pour les nouveaux CPOM qui a été harmonisée avec les dix conseils départementaux. Il est prévu que le diagnostic partagé dont découlent les objectifs stratégiques retenus dans chaque CPOM, comporte obligatoirement un axe sur l'évolution de l'offre. Il s'agit ainsi de faire du CPOM un outil de mise en œuvre du présent PRS.

La transformation de l'offre se traduira en priorité par des actions de recomposition de l'offre existante sur chacun des territoires dans une logique de parcours global et coordonné. Les actions de renforcement de l'offre existante au service des parcours seront quant à elles ciblées sur la mise en œuvre des plans nationaux (polyhandicap, handicap psychique, autisme, handicap rare).

Ces orientations sont en cohérence avec les programmes nationaux 2018-2022 de transformation du système de santé. En effet l'offre en direction des personnes en situation de handicap participe de la réalisation des enjeux de ces programmes, notamment au regard de l'égalité d'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire, du renforcement de la place de la prévention ou de l'accès à l'innovation, dans l'objectif de participer à la maîtrise des dépenses d'assurance maladie pour garantir la pérennité du système de santé.

À ce titre, l'adaptation de l'offre médico-sociale décrite ci-après répond, dans une logique d'accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment aux objectifs suivants :

- Développement des prises en charges les plus efficaces et innovantes dans une logique de parcours et de qualité (notamment par la mobilisation possible d'une palette de réponses sur les territoires et par la structuration de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap) ;
- Renforcement du pilotage de la performance des établissements par l'amélioration de l'organisation de l'offre et de l'efficacité du secteur (adaptation aux besoins dans une logique de société inclusive, transformation de l'offre médico-sociale au profit des services pour renforcer l'accompagnement en milieu ordinaire).

Les objectifs d'adaptation de l'offre médico-sociale se traduisent principalement à travers 2 axes :

- La création et/ou le développement de nouveaux dispositifs permettant de compléter l'offre médico-sociale au service des parcours :
 - La généralisation du dispositif des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) sur l'ensemble de la région impliquant l'accès aux trois modalités d'accompagnement internat, semi-internat et prestation en ambulatoire ;
 - La reconnaissance des pôles de compétences et de prestations externalisées ;
 - La mise en œuvre d'au moins un dispositif « emploi accompagné » par département ;
 - La mise en œuvre d'au moins une expérimentation d'habitat inclusif par département ;
 - Le développement des unités d'enseignement externalisées.
- L'évolution des agréments et la création de places supplémentaires en réponse aux besoins sur les territoires :
 - Améliorer l'accès territorial aux centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et faire en sorte qu'ils puissent répondre aux enjeux en termes de dépistage, de diagnostic et d'interventions précoces ;
 - Augmenter les places de service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) en priorité en direction de l'intervention précoce et de l'insertion professionnelle ;
 - Augmenter les places en foyers d'accueil médicalisés (FAM), en maisons d'accueil spécialisées (MAS), en services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), et en services de soins infirmiers à domicile pour personnes handicapées adultes (SSIAD-PH) en priorité concernant le public polyhandicapé ou présentant un handicap psychique ;
 - Structurer une offre de répit au service des aidants qui s'inscrive dans le cadre d'un réseau territorial et partenarial avec les acteurs en amont et en aval.

Ces objectifs et les actions qui en découlent sont directement rattachés aux objectifs opérationnels du parcours des personnes en situation de handicap (page 118) :

☞ Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces

- Structurer sur chaque département une plateforme de dépistage et de diagnostic fonctionnel des troubles neuro-développementaux pour les enfants de moins de 6 ans. Ce dispositif s'intègre dans le cadre d'une organisation graduée en 3 niveaux, repérage-diagnostic-expertise. Il devra se construire avec les CAMSP en structure pivot et avec les équipes de pédiatrie des centres hospitaliers, en prévoyant la coordination des niveaux, avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les acteurs de l'intervention précoce (SESSAD pour le secteur médico-social) ;
- Structurer une filière de dépistage, diagnostic et interventions précoces concernant les troubles spécifiques du langage et des apprentissages pour le territoire Champagne-Ardenne. Pérenniser après évaluation les plateformes expérimentales de diagnostic autisme afin de pouvoir, le cas échéant, les faire évoluer ;
- Améliorer la couverture territoriale des CAMSP.

☞ Réduire d'au moins un tiers le nombre de situations sans solution stable

- Structurer dans chaque département des solutions d'accueil de transition, d'urgence et temporaire pour les situations complexes, dans le cadre d'une organisation coordonnée avec les services de pédo-psychiatrie visant à la fois à prévenir les ruptures, éviter les ruptures et préparer la mise en œuvre d'une solution durable ;
- Évaluer les 10 pôles de compétences et de prestations externalisées en vue d'en définir une modélisation et d'envisager leur développement en priorité par redéploiement de moyens dans le cadre de CPOM.

☞ Augmenter la part d'enfants et d'adolescents en institution médico-sociale bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, et adaptée à leurs besoins

- Développer des unités d'enseignements externalisées, en priorité dans les départements les moins bien dotés ;
- Faire en sorte que le nombre de places de SESSAD atteigne au moins 35% de l'offre globale pour enfants en situation de handicap dans la région (contre 28% au 1^{er} janvier 2016). Cette évolution doit se faire par transformation de places d'institut médico-éducatif (IME) ou d'institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) ;
- Recomposer l'offre en ITEP dans le cadre de la généralisation du dispositif ITEP (proposition des trois modalités d'accueil, accompagnement jusqu'à 20 ans).

☞ Réduire d'au moins 30% le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton

- Créer des places de MAS/ FAM / SAMSAH/ SSIAD PH dans les territoires les moins bien dotés en priorité concernant le public polyhandicapé ou présentant un handicap psychique. Ces places seront dédiées en priorité aux jeunes adultes maintenus en établissement au titre de l'amendement Creton ;
- Soutenir des actions/dispositifs innovants permettant l'accompagnement des patients sortants de soins de suite et de réadaptation ;
- Accompagner une expérimentation d'habitat inclusif par département ;
- Installer à 5 ans dans chaque département au moins un dispositif « emploi accompagné » ;
- Développer les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) à visée professionnelle.

☞ Parmi la population de plus de 45 ans accueillie en établissements et services médico-sociaux, doubler à minima le nombre de personnes bénéficiant d'un projet spécifique personne handicapée vieillissante

- Développer au niveau de chaque département, des solutions d'accompagnement pour personnes handicapées vieillissantes (y compris ESAT) en proximité, lisibles, complémentaires et coordonnées, avec des compétences mutualisées (notamment entre structures d'un même gestionnaire), et des passerelles entre les secteurs (social/médico-social) « personnes âgées » et « personnes handicapées ».

🔗 *Développer la mise en œuvre de la charte « Romain Jacob » pour l'ensemble des établissements médico-sociaux et sanitaires, en vue d'améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap*

- Structurer dans les territoires une organisation fonctionnelle et coordonnée des acteurs du soin et de l'accompagnement permettant une déclinaison opérationnelle de la charte Jacob.
- Intégrer l'accès aux soins somatiques des personnes handicapées dans les projets médicaux des GHT.

🔗 *Reconnaître et valoriser l'expertise des personnes handicapées, des aidants et leur apporter le soutien nécessaire*

- Structurer dans chaque département l'offre de répit au service des aidants (accueil temporaire, accueil de jour, de nuit), afin d'intégrer cette offre dans le cadre d'une organisation territoriale structurée et coordonnée, et d'une dynamique partenariale avec les acteurs en amont et en aval.

2. L'ORGANISATION DE L'OFFRE SANITAIRE

1/ LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION DE L'OFFRE SANITAIRE

Le système sanitaire français est confronté à de nombreux facteurs d'évolution lesquels imposent une adaptation profonde d'une part, de l'offre territoriale de soins hospitalière et d'autre part, des organisations internes des établissements de santé.

L'offre sanitaire doit s'organiser dans un cadre territorial et une logique de gradation de l'offre tenant compte de l'ensemble des acteurs (professionnels libéraux, établissements de santé publics et privés, établissements médico-sociaux et sociaux, acteurs de la prévention et de la promotion de la santé, etc.) et en s'appuyant sur les nouveaux dispositifs de coordination et de coopération (plateforme territoriale d'appui, communauté psychiatrique de territoire, etc.). Pour les territoires frontaliers, des réponses à l'accès aux soins peuvent également être apportées dans le cadre de la coopération transfrontalière (cf. « *Encourager la coopération transfrontalière afin de faciliter l'accès aux soins* » page 269).

En interne, les établissements de santé vont devoir de plus en plus se recentrer sur leur mission principale, le soin. D'une part, les prises en charge de courte durée et en ambulatoire se développeront davantage, d'une part grâce aux évolutions technologiques et thérapeutiques, et d'autre part, du fait d'une demande croissante des patients. Le virage ambulatoire se renforcera et des modes innovants d'hébergement, « les hôtels hospitaliers » se développeront très certainement. D'autre part, les contraintes financières et de démographie médicale imposent de poursuivre la recherche de l'efficacité des organisations de l'offre sanitaire.

Les perspectives de l'offre de sanitaire à 2023 s'appuient sur des diagnostics de territoire tenant compte de ces évolutions et de la nécessité de réfléchir de manière décloisonnée, en associant tous les acteurs susceptibles de contribuer aux soins.

/// Une offre de soins graduée

Afin d'améliorer l'accès à l'offre sanitaire, il est nécessaire d'inscrire l'hôpital dans une logique de filières et de parcours, associant et mobilisant l'ensemble des acteurs du système de santé, publics et privés, hospitaliers et de ville. La finalité est d'offrir l'accès au meilleur soin, notamment pour les pathologies lourdes nécessitant un plateau technique de pointe en s'appuyant sur la fluidité des relais au sein d'un territoire.

Cela implique de définir des niveaux de soins et l'offre de soins correspondante. Dans le cadre de la réflexion sur les zones d'implantation (cf. page 221), deux niveaux d'offre de soins ont été retenus :

- Le niveau soins de référence correspond à une offre spécialisée ambulatoire et hospitalière qui puisse répondre 24h/24 aux demandes de soins en médecine, chirurgie et obstétrique, pour une activité programmée ou non (services des urgences). Ce niveau de soins de référence implique de disposer d'un plateau technique d'explorations fonctionnelles et de techniques interventionnelles fonctionnant 24h/24 ainsi que de disposer des moyens de prendre en charge des patients requérant un niveau de soins élevé : maternités de niveau 2a et 2b, unités de soins intensifs, réanimation ;
- Le niveau de soins de recours assure les prises en charge les plus spécialisées pour des activités spécifiques et requérant les techniques les plus sophistiquées et les pratiques les plus avancées.

L'organisation et le contenu de l'offre de soins de proximité doivent également être précisés. Cette offre de proximité correspond à une offre de premier recours : consultations médicales et paramédicales, plateau d'imagerie et de biologie et pharmacie. Les moyens mis en œuvre doivent permettre un diagnostic, avant l'orientation vers un niveau de prise en charge de référence ou de recours. Ils doivent

également garantir la prise en charge régulière d'une pathologie chronique ou le retour à domicile des patients le souhaitant avec l'appui de structures d'hospitalisation à domicile ou de soins infirmiers à domicile par exemple.

De nouveaux modèles d'organisation des soins en proximité ont permis, ces dernières années de répondre à un besoin et à des contraintes notamment en matière de démographie des professionnels de santé. Il s'agit par exemple, des centres périnataux de proximité qui permettent d'organiser le suivi pré et post-partum dans les établissements dans lesquels le maintien d'une maternité n'était plus envisageable, ou encore, les centres de soins non programmés, sur les territoires où la démographie médicale ne permettait pas de garantir une permanence de l'accueil 24h/24 et 7j/7.

Des expérimentations qu'elles soient d'ores et déjà lancées (télémédecine, objets connectés) ou à venir avec le développement de nouvelles pratiques (accouchement en HAD...) ou de nouveaux modes d'exercice pour les professionnels de santé (maisons de santé pluri-professionnelles, etc.) permettront de consolider cette définition des soins de proximité (cf. *Axe stratégique n°2 : Renforcer et structurer l'offre de soins de proximité* » page 33). Elle devra s'adapter aux contraintes et enjeux de chaque territoire.

/// La nécessaire adaptation de l'offre de soins

L'offre de soins hospitalière régionale présente une situation particulièrement fragilisée. En 2017, les établissements de santé publics et les établissements privés d'intérêt collectif (ESPIC) et de la région Grand Est présente un déficit cumulé de 156 M€³⁵.

Cette situation nécessite de poursuivre les mesures menées pour maintenir un maillage territorial satisfaisant de l'offre de soins hospitalière dans la région Grand Est et redresser la situation des établissements de santé en renforçant les démarches de performance des établissements de santé.

/// Les groupements hospitaliers de territoire

Les groupements hospitaliers de territoire (GHT), en tant que dispositif par lequel les établissements publics de santé s'engagent à se coordonner autour d'une stratégie de prise en charge commune et graduée des patients, sont une des réponses. Définis sur la base notamment des flux de patients, les 12 GHT de la région Grand Est présentent une cohérence dans l'organisation de l'offre de soins. Chaque GHT doit élaborer un projet médical partagé construit dans une logique de filières de prise en charge. Ces projets médicaux partagés (PMP) doivent prendre en compte les objectifs du schéma régional de santé 2018-2023 et feront l'objet d'une présentation et d'un échange dans le cadre des instances de démocratie en santé.

Cette réflexion du maillage territorial de l'offre de soins doit être menée avec tous les établissements et structures de prise en charge du territoire tant publics que privés. Les acteurs de santé d'un territoire doivent en effet répondre de façon concertée aux besoins de la population en s'appuyant sur les dispositifs en amont et en aval de la prise en charge hospitalière (médecine de ville et médico-social en particulier). Les coopérations entre tous les partenaires, quel que soit leur statut, doivent être promues, notamment les coopérations "public-privé" qui peuvent être le moyen de pérenniser une offre de soins sur un territoire, en alliant les moyens de chacun.

/// Le service de santé des armées

Le service de santé des armées (SAA) est le soutien médical de l'armée de Terre, de l'armée de l'Air, de la Marine et de la Gendarmerie, en toutes circonstances et en tous lieux. Si sa mission première est le soutien médical des forces armées, depuis 2017, le service de santé des armées contribue à la politique de santé publique et participe à la gestion des risques dans le domaine de la santé et aux secours en cas de catastrophes naturelles :

³⁵ Estimation issue des rapports infra-annuels (RIA) de septembre 2017 relatifs à l'exécution des états prévisionnels des recettes et des dépenses des établissements de santé publics et ESPIC

- D'une part, le protocole signé entre le ministre de la Défense et le ministre de la Santé le 6 avril 2017 inscrit clairement ce dernier dans un territoire et demande de définir les actions de coopération entre le SSA et le service public de santé qui permettent au SSA de contribuer à la réponse aux besoins d'un territoire et à l'ensemble des professionnels de santé de participer activement à la réponse aux besoins spécifiques de la défense ;
- D'autre part, l'ordonnance 2018-20 du 17 janvier 2018, mise en application de l'article 222 de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 donne un ensemble d'outils juridiques permettant de favoriser l'ouverture du SSA dans le monde de la santé.

C'est dans ce contexte que l'hôpital d'instruction des armées Legouest de Metz, a établi, dans le cadre de la mise en place d'un ensemble hospitalier civil et militaire (EHCM), une coopération renforcée avec le CHR de Metz-Thionville et est associé au groupement hospitalier de territoire Lorraine Nord. Plusieurs centres médicaux des armées, implantés dans la région, ont établi des liens privilégiés avec des centres hospitaliers, l'intérêt majeur étant pour les praticiens du SSA d'optimiser leurs compétences pour remplir leur mission première, à savoir le soutien des Forces armées en tout temps, en tous lieux et en toutes circonstances.

Il sera nécessaire, dans le cadre de la déclinaison de la politique régionale de santé, de poursuivre les actions de coopération existantes, d'en promouvoir de nouvelles et de les formaliser dans un protocole régional. Il permettra ainsi la reconnaissance de la place accordée aux structures militaires qui participent à l'offre de soins du territoire (participation à la PDES, proposition d'une offre spécialisée, etc.) et l'association des structures civiles à l'effort de défense (proposition d'une offre spécialisée aux militaires blessés ou aux victimes d'attentats, etc.). La gestion des situations sanitaires exceptionnelles s'inscrit aussi pleinement dans ces coopérations (*cf. page 263*). De plus, il est important de souligner l'intérêt de ces coopérations dans le cadre de l'enseignement et de la recherche.

/// Les démarches de performance

Les démarches de performance des établissements de santé seront renforcées. Il s'agira notamment d'avoir une attention particulière aux durées moyennes de séjour (DMS). Il convient ainsi de limiter la durée de chaque séjour à celle strictement nécessaire à la prise en charge du patient. Cela implique de travailler à une organisation optimale des plateaux techniques, de manière à ce que les actes nécessaires soient réalisés de manière coordonnée et efficace. Ces dernières années, l'évolution des DMS a surtout concerné la chirurgie avec une augmentation significative du taux de chirurgie ambulatoire. Cet effort doit être poursuivi en chirurgie et également en médecine (développement des séjours programmés et non programmés sans nuitée), en soins de suite et de réadaptation et en psychiatrie (promotion de la réadaptation psychosociale).

La performance des organisations repose également sur le juste dimensionnement capacitaire en lits et places. Une attention particulière sera portée aux unités hospitalières de petite taille, qui s'avèrent en général peu performantes au regard des ressources mobilisées, notamment en professionnels de santé.

Il est constaté également d'une part, une augmentation du nombre d'équipements, ce qui concourt à une meilleure accessibilité pour le patient, et d'autre part, des tensions de plus en plus fortes en termes de démographie médicale. Aussi, la performance des plateaux techniques dépend de l'adéquation des ressources médicales (radiologues, anesthésistes, chirurgiens, etc.) avec le nombre d'équipements (IRM, scanner, etc.) et unités (bloc opératoire).

Garantir une organisation performante repose à la fois sur des réflexions en termes de regroupement de certains éléments du plateau technique pour éviter la dilution des ressources (blocs opératoires par exemple) et le développement d'organisations innovantes (télé-radiologie, équipes de territoire, délégations de compétences...) permettant le maintien en proximité de cette offre de soins.

Enfin, au-delà de la performance des organisations des services de soins, c'est toute l'organisation interne des établissements de santé qui doit être interrogée à l'aune de leur niveau de performance. Les charges de personnel doivent être maîtrisées et le recours à l'intérim, qui est nécessaire dans certaines situations pour assurer la continuité des soins, ne peut être un recours quotidien. Cela concerne également les achats hospitaliers (produits hôteliers et généraux, dépenses de formation, médicaments et dispositifs médicaux...) pour lesquels les établissements de santé de la région ont



réalisé des efforts remarquables ces dernières années en atteignant voir dépassant les objectifs nationaux assignés à la région. Il s'agit maintenant de poursuivre cette dynamique.

- 🔗 *En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l'hospitalisation à domicile » (page 141)*
- 🔗 *En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire et la performance des plateaux techniques de chirurgie et d'imagerie » (page 147)*



2/ DES ZONES D'IMPLANTATION DIFFÉRENCIÉES PAR NIVEAU DE SOINS

Le schéma régional de santé identifie les besoins et fixe les objectifs quantifiés pour les activités de soins et équipements matériels lourds (EML) soumis à autorisation énumérés aux articles R. 6122-25 et R. 6122-26 du code de santé publique en précisant :

- Les créations et suppressions de ces activités de soins et EML ;
- Les transformations, les regroupements et les coopérations entre les établissements de santé.

Ces objectifs quantifiés de l'offre de soins (OQOS) sont fixés pour chacune des zones du schéma arrêtées par le directeur général de l'ARS.

Selon l'article L.1434-9- 2 du code de santé publique, l'ARS délimite les zones d'implantation des OQOS donnant lieu :

- À la répartition des activités et des équipements mentionnés à l'article L. 1434-3 ;
- À l'application aux laboratoires de biologie médicale des règles de territorialité définies aux articles L. 6211-16, L. 6212-3, L. 6212-6, L. 6222-2, L. 6222-3, L. 6222-5 et L. 6223-4.

/// Douze zones d'implantation pour le niveau de soins de référence

Afin d'organiser les activités de soins et équipements et matériels lourds du niveau de soins de référence, la maille géographique de base pour la définition du périmètre géographique des zones d'implantation correspond aux territoires induits par les groupements hospitaliers de territoire. En tant que niveau principal de mise en œuvre de la planification sanitaire, la délimitation de leur périmètre doit répondre à deux impératifs :

- Elles doivent avoir une réalité en termes de structuration de l'offre sanitaire, c'est-à-dire qu'elles doivent tenir compte des habitudes actuelles de consommation en soins de la population basées notamment sur les flux hospitaliers ;
- Elles doivent permettre d'organiser une offre de soins cohérente et graduée (*cf. page 217*). Cela signifie que la taille des zones d'implantation doit être suffisante pour qu'il puisse être proposé un « panier de soins » cohérent pour la plupart des demandes formulées par la population : une offre en médecine, chirurgie et obstétrique, un plateau technique complet permettant le développement d'une activité interventionnelle, un service de réanimation, par exemple. Ce territoire ne doit être ni trop grand ni trop petit pour permettre d'organiser une telle offre de manière pérenne.

À ces principes, s'ajoute la prise en compte des spécificités suivantes :

- Les projets de reconfiguration de l'offre en cours (exemple du projet médical Moselle Est qui a associé les établissements de santé publics et privés du territoire) ;
- Les flux de patients qui ont eu pour conséquence de dépasser les frontières administratives ; ce qui explique par exemple le rattachement du centre hospitalier Mont-Saint-Martin (situé en Meurthe-et-Moselle) au GHT n°6 Lorraine Nord, principalement mosellan.

En ce sens, les territoires induits par les GHT présentent une cohérence générale dans l'organisation de l'offre de soins, qu'elle soit publique ou privée.

Il s'agit ensuite, dans une démarche prospective, de fixer un cadre unique à l'organisation de l'offre de soins hospitalière. En effet, les GHT, de par la contrainte qui pèse sur eux de mettre en place un projet médical partagé et de structurer l'offre de soins entre leurs membres, auront un effet structurant majeur sur l'offre de soins d'un territoire. Dans ce contexte, prévoir différents maillages d'organisation, un pour la planification sanitaire régionale, s'imposant à tous les offreurs de soins, et un spécifique pour l'offre publique hospitalière, n'aura pour seule conséquence que de dégrader la cohérence de l'organisation sanitaire et se fera au détriment des patients.

Il est par contre évident que l'offre de soins doit être construite sur un territoire en complémentarité avec tous les acteurs concernés et ce, quel que soit leur statut.

Cette approche permet enfin de ne pas multiplier les différents découpages territoriaux déjà à l'œuvre dans le cadre des politiques de santé (territoire de démocratie sanitaire, territoires induits par les GHT, zones d'implantation, départements...) et de préserver une lisibilité plus aisée.

Ainsi, 12 zones d'implantation pour le niveau de soins de référence sont retenues, dont les limites géographiques correspondent à celles des territoires induits par les groupements hospitaliers de territoire de la région Grand Est. Pour le GHT « 21/52 » partagé avec la région Bourgogne Franche-Comté, l'ARS Grand Est reste compétente pour la planification au sein du territoire relevant de la région Grand Est soit le sud de la Haute-Marne.

- Zone d'implantation n°1 « Nord Ardennes » ;
- Zone d'implantation n°2 « Champagne » ;
- Zone d'implantation n°3 « Aube et Sézannais » ;
- Zone d'implantation n°4 « 21-52 » ;
- Zone d'implantation n°5 « Cœur Grand Est » ;
- Zone d'implantation n°6 « Lorraine Nord » ;
- Zone d'implantation n°7 « Sud Lorraine » ;
- Zone d'implantation n°8 « Vosges » ;
- Zone d'implantation n°9 « Moselle Est » ;
- Zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle » ;
- Zone d'implantation n°11 « Centre Alsace » ;
- Zone d'implantation n°12 « Haute Alsace ».

La carte des zones d'implantation du niveau de soins de référence est présentée ci-après.



/// Trois zones d'implantation pour le niveau de soins de recours

Le niveau de soins de recours comprend une offre de soins très spécialisée, requérant les techniques les plus sophistiquées et les pratiques les plus avancées. Les activités relevant de ce niveau de prise en charge sont les suivantes :

	Liste des activités de soins et équipements matériels lourds relevant du niveau de soins de recours
Activités de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Gynéco-obstétrique : maternité de niveau III (réanimation néonatale) • Activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie pour les actes portant sur la cardiopathie de l'enfant, y compris les éventuelles ré-interventions à l'âge adulte • Réanimation pédiatrique et réanimation pédiatrique spécialisée • Assistance médicale à la procréation et diagnostic prénatal – examen génétique de l'ADN foetal libre dans le sang maternel • SSR mention spécialisée : <ul style="list-style-type: none"> - Affections respiratoires - Affections des systèmes digestifs, métabolique et endocrinien - Affections onco-hématologiques - Affections des brûlés
Équipements matériels lourds	<ul style="list-style-type: none"> • Caisson hyperbare • Cyclotron pour protonthérapie

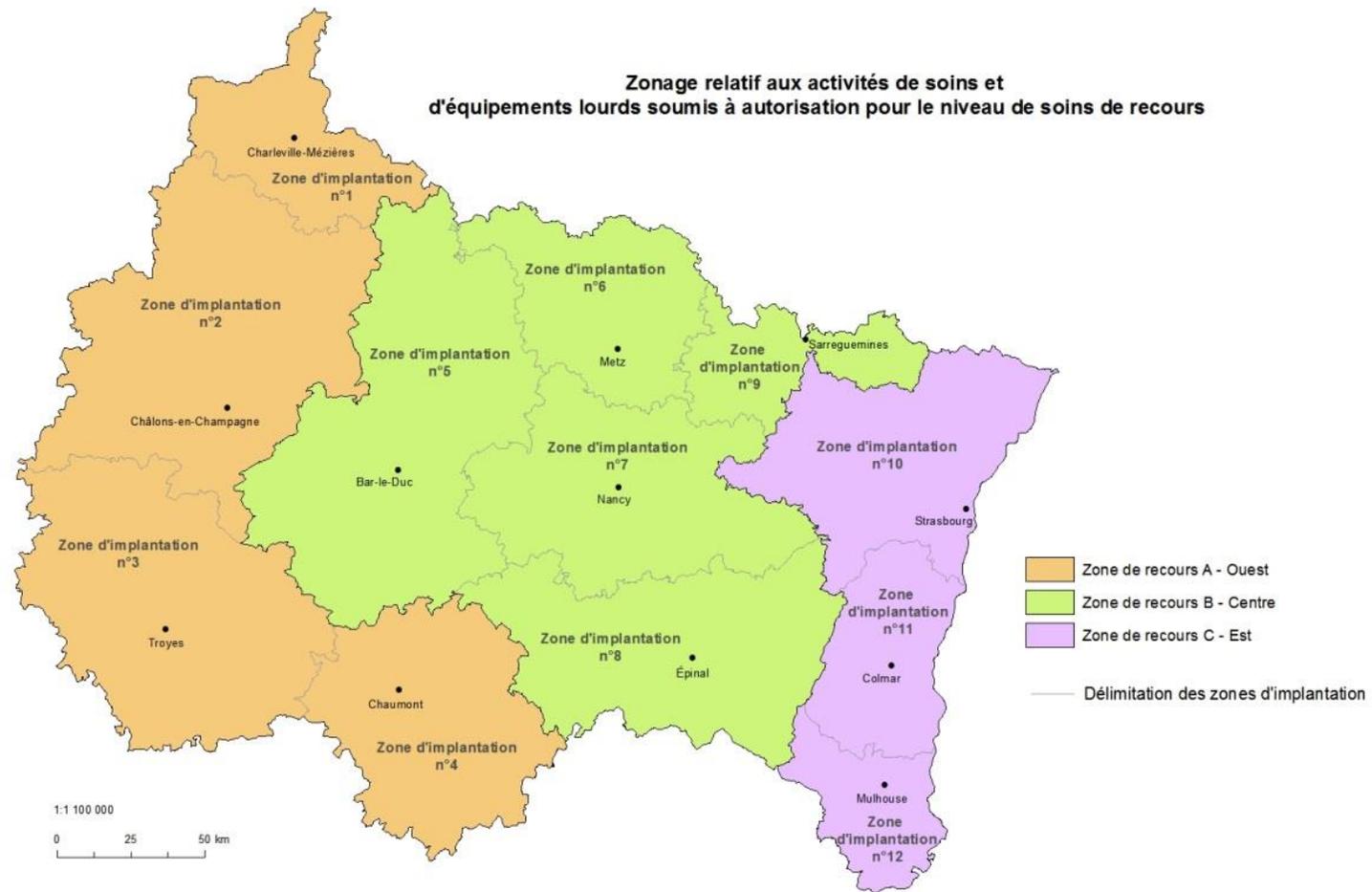
Ces activités de soins et équipements matériels lourds relevant du niveau de soins de recours, demandent à la fois une expertise élevée dans leur mise en œuvre et répondent à une demande en soins moins importante avec une file active potentielle plus faible que pour les activités relevant du niveau de soins de référence. Ces activités nécessitent d'être organisées sur des territoires plus grands que les zones d'implantation de référence.

Pour autant, plusieurs implantations pour le même type d'activité de soins ou d'équipement matériel lourd (EML) relevant du niveau de soins de recours peuvent être identifiées au sein d'une même zone de recours. Ces activités ne sont pas le monopole des centres hospitaliers universitaires ou régionaux et des centres de lutte contre le cancer, même si ces établissements ont une mission de recours qui leur est consubstantielle. De même, l'ensemble de ces activités de soins ou d'EML relevant du niveau de soins de recours peuvent ne pas être installés au sein d'une zone de recours, dès lors que le niveau de demande qui leur serait adressée ne le justifie pas et que d'autres territoires peuvent y répondre.

Trois zones de niveau de soins de recours ont été identifiées en tenant compte de l'analyse des flux de patients relatifs à ces activités et EML de recours. Les zones de niveau de soins de recours regroupent plusieurs zones d'implantation du niveau de soins de référence. Le périmètre ainsi obtenu reste très proche de celui des anciennes régions qui constituent le Grand Est, l'Alsace, la Champagne-Ardenne et la Lorraine.

Zones de recours	Regroupement des zones d'implantation pour le niveau de soins de référence
Zone de recours A – Ouest	Zones d'implantation n°1 à 4
Zone de recours B – Centre	Zones d'implantation n°5 à 9
Zone de recours C – Est	Zones d'implantation n°10 à 12

La carte des zones d'implantation du niveau de soins de recours est présentée ci-après.



3/ LES PRINCIPES DE DÉFINITION DES OBJECTIFS QUANTIFIÉS DE L'OFFRE DE SOINS

Le schéma régional de santé doit comporter les objectifs quantitatifs et qualitatifs visant à prévoir l'évolution de l'offre de soins par activité et équipement matériel lourd, soumis à autorisation énumérés aux articles R 6122-25 et R 6122-26 du code de santé publique. Il sera amené à être modifié notamment en fonction des évolutions législatives et réglementaires, en particulier celles liées à la réforme des autorisations sanitaires prévues par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Les objectifs quantifiés de l'offre de soins (OQOS) cibles à 2023 sont exprimés selon une fourchette précisant le nombre minimal et le nombre maximal d'implantations. Ils tiennent compte des évolutions connues et anticipées (regroupements d'établissements, projets validés de nouvelles activités, etc.), des évolutions démographiques, des pratiques médicales et des innovations technologiques.

Les activités de neurochirurgie, chirurgie cardiaque, neuroradiologie interventionnelle, greffes d'organes et de cellules hématopoïétiques et de traitement des grands brûlés ne relèvent pas du PRS. Ces activités sont prises en compte dans le schéma interrégional de l'organisation des soins (SIOS) qui est prorogé jusqu'à l'adoption du futur schéma interrégional de santé (SIS).

Par principe, une implantation vaut pour une activité réalisée en hospitalisation complète et en alternative à l'hospitalisation (médecine, chirurgie et soins de suite et de réadaptation), sauf si l'autorisation initiale mentionne explicitement que l'activité n'est réalisée que sous une seule modalité. Dans ce dernier cas, la possibilité d'avoir l'ensemble de la palette des modalités de prise en charge nécessitera une demande de modification de l'autorisation initiale.

Les principes ayant concouru à la définition des OQOS sont présentés ci-après, les tableaux détaillés des OQOS par zones de référence et de recours étant présenté dans un document annexe au schéma régional de santé 2018-2023.

/// LES IMPLANTATIONS DES ACTIVITÉS DE SOINS

/// Médecine

En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l'hospitalisation à domicile » (page 141)

Le taux d'équipement global régional en médecine est plus important qu'au niveau national (2,33 lits et places pour 1000 habitants contre 2,08). L'offre en médecine montre que la capacité d'accueil en région Grand Est est supérieure à la moyenne nationale pour tous les départements excepté l'Aube. Pour les structures de jour en particulier, la région est au-dessus du taux national (0,22 places pour 1000 habitants contre 0,20). De même, en 2016, le taux de recours global pour 1000 habitants en médecine est supérieur à la moyenne nationale (123 séjours pour 1000 habitants contre 113 au niveau national).

Dans ce contexte, une réflexion territoriale doit être menée concernant les unités de médecine dont la capacité en lits et places est inférieure aux référentiels nationaux de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) et du COPERMO³⁶ relatifs à la taille critique d'une unité d'hospitalisation efficiente.

³⁶ Comité interministériel de performance et de la modernisation de l'offre de soins

Même si le nombre de lits et places installés n'est plus précisé dans une autorisation, les unités ou les services doivent disposer d'une taille critique suffisante. Cette réflexion territoriale doit :

- Préciser le rôle et le périmètre d'un service de médecine de proximité ;
- Intégrer la possibilité de regrouper des lits de médecine pour atteindre une taille critique suffisante ;
- Être menée en lien avec l'offre de soins de suite et de réadaptation dans la perspective d'une opération de fongibilité le cas échéant.

L'augmentation du nombre d'implantations de la zone d'implantation n°7 « Sud Lorraine » permet de répondre à la situation particulière du transfert d'une activité vers un site actuellement non autorisé. Il s'agit du projet d'addictologie entre le CHU de Nancy et le centre psychothérapeutique de Nancy.

/// Hospitalisation à domicile (HAD)

En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l'hospitalisation à domicile » (page 141)

Le territoire d'intervention d'une structure HAD n'est pas forcément superposable aux zones d'implantation de référence. Aussi, la zone d'implantation retenue est celle où la structure HAD réalise la plus grande partie de son activité, avec possibilité d'intervention au-delà de cette zone. Le territoire d'intervention de la structure est précisé dans l'autorisation qui est délivrée.

L'activité d'hospitalisation à domicile doit augmenter sur tout le territoire en prenant en compte les préconisations et recommandations nationales³⁷, notamment le décret n°2017-817 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques de fonctionnement :

- « Art. D. 6124-307. L'organisation générale, le personnel, la nature et la localisation des locaux ainsi que l'équipement des établissements d'HAD doivent être adaptés au volume d'activité et à la nature des prises en charge de l'établissement, telles qu'elles sont définies par son projet médical, et lui permettre d'assurer ses missions sur l'intégralité de l'aire géographique mentionnée au dernier alinéa de l'article R. 6121-4-1 ;
- Art. D. 6124-309.-I. Tout établissement d'HAD est tenu d'assurer, sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, y compris les jours fériés, la continuité des soins aux patients accueilli ;
- III. En considération de la nature et du volume de son activité ainsi que de son projet médical, l'établissement d'hospitalisation à domicile propose au directeur général de l'agence régionale de santé une organisation adaptée de la continuité des soins. Cette organisation prévoit au minimum, à tout moment, une capacité d'intervention infirmière à domicile et la possibilité de recours à un avis médical, en interne ou en externe, pour l'ensemble des patients pris en charge par l'établissement. Lorsqu'une coopération avec le dispositif de permanence des soins ambulatoires est envisagée, elle fait l'objet d'une procédure formalisée. Tout projet de changement concernant l'organisation définie à l'alinéa précédent est transmis au directeur de l'agence régionale de santé ».

Une vigilance sera portée aux demandes de renouvellement des établissements autorisés en HAD dont les modalités de fonctionnement et d'organisation ne répondraient pas pleinement à ces orientations. Il sera préconisé de promouvoir une logique de regroupement avec maintien d'antennes pour maintenir le maillage territorial et l'accessibilité aux soins de proximité. Le but est de disposer de structures d'une taille suffisante pour réaliser une activité leur garantissant les ressources nécessaires permettant d'organiser de manière pérenne son activité et de répondre à l'ensemble des exigences du décret du 5 mai 2017 relatives au fonctionnement des structures d'HAD, notamment en termes d'organisation de la continuité des soins 24h/24 et 7j/7.

³⁷

- Décret n°2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement ;
- Arrêté du 19 janvier 2017 relatif à la levée des restrictions d'indications des prises en charge HAD en EHPAD ;
- Référentiel HAS du 7 décembre 2017 relatif à l'algorithme d'aide à la décision d'orientation des patients en HAD ;
- Circulaire du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile.

/// Chirurgie

🔗 *En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire et la performance des plateaux techniques de chirurgie et d'imagerie » (page 147)*

Le maillage territorial de l'activité de chirurgie est globalement satisfaisant. Elle s'organise essentiellement au niveau de soins de référence avec :

- Une activité de chirurgie de proximité essentiellement ambulatoire ;
- Une activité de chirurgie en hospitalisation complète nécessitant un environnement spécifique (réanimation...).

Pour ce qui relèverait davantage d'un niveau de soins de recours, il s'agit d'une activité chirurgicale hyperspécialisée, avec le plateau technique le plus moderne (salle hybride par exemple).

Les évolutions du nombre des implantations concernent :

- La zone d'implantation n°2 « Champagne » : mise en conformité pour une structure titulaire d'une autorisation de chirurgie carcinologique sans autorisation de chirurgie (les deux sont liées) ;
- Les zones d'implantation n°4 « 21-52 », n°10 « Basse Alsace Sud Moselle », n°11 « Centre Alsace » et n°12 « Haute Alsace » : réduction du nombre d'implantations en lien avec des regroupements de sites.

/// Gynécologie-obstétrique, néonatalogie et réanimation néonatale

🔗 *En lien avec « Améliorer le parcours de santé en périnatalité » (page 147)*

Les activités de gynécologie-obstétrique, néonatalogie et réanimation néonatale sont fortement liées aux enjeux de démographie médicale. Ainsi, cette offre devra donc évoluer dans les années à venir en tenant compte :

- Des conditions d'exercice des gynécologues-obstétriciens et des pédiatres dont la présence dans certaines maternités est difficile à assurer ;
- Des évolutions démographiques des professionnels de santé ;
- Des évolutions démographiques de la population ;
- Des seuils réglementaires pour les autorisations d'obstétrique ;
- Des compétences nécessaires afin de répondre aux exigences selon le niveau de la maternité et en termes de qualité et de sécurité des soins ;
- De l'organisation de la prise en charge des grossesses à risque, en renforçant l'efficacité des réseaux de périnatalité et en clarifiant le rôle des maternités de niveau 3.

Les implantations actuelles répondent aux besoins de la population. Toutefois, face à la fragilité de certaines implantations, en particulier des maternités de niveau 1, une réflexion devra être engagée à court terme sur la possibilité de les maintenir sans mettre en cause la sécurité des prises en charge et sur la nécessité de mutualiser les moyens entre plusieurs structures actuellement autorisées permettant de construire des parcours gradués de prise en charge.

Trois situations sont déjà intégrées dans les cibles 2023 des objectifs quantifiés de l'offre de soins :

- La suppression d'une implantation du groupement de coopération sanitaire des 3 Frontières à Saint-Louis (zone d'implantation n°12 « Haute Alsace »), dont l'activité est suspendue depuis la fin d'année 2017 et qui doit évoluer vers des prises en charges périnatales ;
- Une évolution de niveau de maternités 2A à 2B est anticipée dans la zone d'implantation n°2 « Champagne » concernant le regroupement des maternités de niveau 2A des polycliniques Courlancy et Saint-André à Reims. Une analyse des données du réseau périnatal de Champagne-Ardenne de 2014 à 2017 a mis en évidence que ces maternités prenaient en charge, chaque année, entre 70 et 100 nouveaux nés relevant de soins intensifs. Afin de mettre en adéquation le niveau de la maternité à la prise en charge, il est proposé de passer à un niveau 2B ;
- Enfin, dans le cadre du projet de performance du GHT Cœur Grand Est (zone d'implantation n°5), une nouvelle organisation graduée de l'activité de périnatalité est souhaitée. Cette zone

propose actuellement une offre de soins reposant sur trois maternités dont deux de niveau 2A et une de niveau 2B. Aussi, afin de promouvoir une organisation plus graduée, il convient de faire évoluer la maternité du centre hospitalier de Bar-le-Duc, actuellement de niveau 2A, en maternité de niveau 1.

/// Psychiatrie

🔗 *En lien avec « Améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes en psychiatrie et santé mentale » (page 64)*

La prise en charge en santé mentale est trop souvent appréhendée uniquement sous l'angle de la prise en charge psychiatrique et hospitalo-centrée. Même si le domaine sanitaire de la psychiatrie occupe une place importante, il doit être élargi aux notions de bien être mental, de la prévention de la souffrance psychique et de la santé mentale « positive ». Il est nécessaire d'éviter les hospitalisations inadéquates faute de structure médicosociale ou de projet d'insertion et de réhabilitation psychosociale adaptés.

La région Grand Est présente un taux d'équipement en lits et places de psychiatrie inférieur à la moyenne nationale avec des disparités territoriales. Ainsi, les départements de la Meuse et de la Haute-Marne présentent un taux d'équipement global nettement supérieur, alors que celui de Meurthe-et-Moselle dispose de moins d'un lit ou place pour 100 000 habitants. L'offre sanitaire privée est, par contre, peu présente dans la région.

Pour autant, le nombre d'implantations apparait globalement suffisant dans la région Grand Est dans la plupart des zones d'implantation. C'est pourquoi, le PRS présente peu d'évolutions dans les objectifs quantifiés de l'offre de soins en psychiatrie à l'exception des évolutions suivantes :

- Le développement des capacités des centres de crise ;
- Le développement des alternatives à l'hospitalisation complète dans la zone d'implantation n°2 « Champagne » ;
- Le développement d'une offre de soins complémentaire dans la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle ».

Le développement des centres de crise

Les évolutions prévues de l'offre en psychiatrie concernent le renforcement de la capacité d'accueil dans le cadre de centres de crise qui n'existent pas dans les zones de recours « A - Ouest » et la zone de recours « C - Est ». Au regard de l'intérêt de ces unités pour la prise en charge de l'urgence (hors soins sans consentement), il a été choisi de renforcer le maillage territorial et de prévoir de nouvelles implantations qui seront, en particulier pour les centres de crise, installées de préférence à proximité immédiate d'un service d'urgences.

Le développement des alternatives à l'hospitalisation complète dans la zone d'implantation n°2 « Champagne »

Les évolutions prévues concernent notamment des hôpitaux de jour en psychiatrie adulte et psychiatrie infanto-juvénile.

Un besoin exceptionnel en hôpital de jour en psychiatrie adulte a été reconnu en fin d'année 2017 dans la zone d'implantation n°2 « Champagne ». Il correspond à une adaptation au plus près des besoins des patients et de l'évolution des types de prise en charge. La reconnaissance d'une nouvelle implantation, en plus de celle reconnue dans ce cadre, permet, en augmentant les sites de prise en charge, de moduler les approches thérapeutiques et les types de patientèles, dont la cohabitation n'est parfois pas souhaitable.

Plus généralement, il apparait nécessaire de développer les prises en charge ambulatoires pour des soins de santé mentale pour des publics spécifiques.

Le développement d'une offre de soins complémentaire dans la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle »

La possibilité d'une offre de soins complémentaire à celle existante pour la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle » est envisagée concernant la psychiatrie adulte et infanto-juvénile, en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour. Il s'agit d'assurer un accès à une pluralité d'offres de soins, en particulier en termes de statut, ainsi que plusieurs rapports nationaux le préconisent³⁸.

Plus spécifiquement sur l'analyse des besoins, on note en termes de capacités d'accueil, un taux d'équipement en lits et places dans le Bas-Rhin souvent inférieur au taux national :

- En psychiatrie générale : 1,2 lits et places pour 1000 habitants de plus de 16 ans (versus 1,5 en moyenne nationale) ;
- En psychiatrie infanto-juvénile : 0,1 lit pour 1000 enfants de plus de 16 ans (versus 0,2 en moyenne nationale). Le taux d'équipement est plus favorable lorsqu'il est appréhendé dans sa globalité (lits et places), ce qui traduit une très bonne capacité de prise en charge en hôpital de jour, mais un déficit pour les hospitalisations à temps complet.

Une étude de territoire de l'Eurométropole de Strasbourg montre notamment un développement de l'activité ambulatoire de +33 % entre 2008 et 2014 avec cependant un taux de recours standardisé de 274 actes/100 000 habitants inférieur à la moyenne nationale de 313 actes/100 000 habitants.

Ainsi, une nouvelle offre sur le territoire de l'Eurométropole pourrait être envisagée. Celle-ci devra correspondre à un projet concerté avec tous les acteurs présents sur ce territoire dans le sens d'une réelle complémentarité. Le futur promoteur devra être partie prenante du projet territorial de santé mentale défini aux articles R. 3224-1 et suivants du code de la santé publique.

Au regard des besoins du territoire, l'offre complémentaire pourrait légitimement se développer sur trois axes :

► La gérontopsychiatrie

En gérontopsychiatrie, une nouvelle offre en hospitalisation complète et de jour pourrait renforcer l'offre de soins pour ces patients, en donnant aux usagers la possibilité du libre choix entre établissements de statuts différents. Plus spécifiquement, un hôpital de jour, centré sur l'adaptation et la transition pour des personnes âgées orientées vers un EHPAD et présentant a priori ou a posteriori des problématiques psychologiques avec un risque de dépression et de passage à l'acte suicidaire, apporterait une offre complémentaire pertinente pour ce territoire.

► La filière adolescents-jeunes adultes

Dans le cadre de la filière adolescents-jeunes adultes, les trois établissements autorisés en psychiatrie de ce territoire ont développé une activité de psychiatrie pour les adolescents, mais parfois insuffisante qualitativement ou quantitativement, notamment en hospitalisation complète. Des lits d'hospitalisation complète de crise sont ainsi nécessaires, afin de couvrir les besoins de ce public. Enfin, l'offre, telle qu'elle est proposée aujourd'hui, ne permet pas non plus le libre choix du patient entre structures de différents statuts.

► La psychiatrie générale

En psychiatrie générale, il est souhaitable de garantir le libre choix du patient par la pluralité des statuts des établissements d'accueil, notamment pour les prises en charge des troubles de l'humeur, qui sont le 2^e diagnostic principal le plus fréquent au sein des établissements de l'Eurométropole.

³⁸ Rapport d'information du 15 février 2017 de Denys Robillard et Denis Jacquat en conclusion des travaux de la mission d'évaluation de la loi n° 2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge

Rapport de novembre 2017 de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) relatif à l'organisation et au fonctionnement du dispositif de soins psychiatriques, 60 ans après la circulaire du 15 mars 1960

/// Soins de suite et de réadaptation (SSR)

En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l'hospitalisation à domicile » (page 141)

Globalement, le taux d'équipement en SSR est plus faible en région Grand Est qu'au niveau national (1,63 lit pour 1000 habitant contre 1,80 au niveau national). Seuls trois départements atteignent ou dépassent le niveau national : Vosges, Haut-Rhin et Meurthe-et-Moselle.

Le taux d'équipement en hôpital de jour (HDJ) est au-dessus du taux national (0,21 places pour 1000 habitants contre 0,18 au niveau national) et le taux d'équipement en lits d'hospitalisation complète est en dessous du taux national (1,41 lit pour 1000 habitants contre 1,63 au niveau national).

Le taux de recours en hospitalisation complète en 2016 est inférieur à celui du niveau national de près de 10% (466 journées pour 1000 habitants contre 520). Seulement deux zones d'implantation présentent un taux de recours supérieur : zone d'implantation n°7 « Sud Lorraine » et zone d'implantation n°8 « Vosges ».

Concernant l'hospitalisation partielle, le taux de recours en région Grand Est est supérieur au niveau national de 18% (68 journées pour 1000 habitants contre 57). Pour les séances, le taux de recours en région Grand Est est très supérieur au niveau national (9 séances pour 1000 habitants contre 2 au niveau national).

À partir de 2017, le mode de financement du SSR évolue, avec une part liée à l'activité. Le modèle n'est pas encore stabilisé, les éventuelles conséquences sur les niveaux d'activité des structures seront à évaluer.

SSR polyvalents

Le taux d'équipement est plus élevé que le niveau national (0,87 lits et places pour 1000 habitants contre 0,77 pour le national).

Concernant les taux de recours aux SSR polyvalents en hospitalisation complète, il est supérieur de 13% par rapport à la moyenne nationale (246 journées pour 1000 habitants contre 205 au niveau national). Pour l'hospitalisation partielle, le taux de recours régional présente un niveau très supérieur au niveau national (13 journées pour 1000 habitants contre 5 au niveau national).

Au regard de ces constats, les principes d'organisation suivants sont retenus pour les SSR polyvalents :

- Il n'est pas envisagé d'implantations complémentaires au regard des taux d'équipement ;
- Pour les unités SSR polyvalentes dont le capacitaire est inférieur aux recommandations de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP) ou du COPERMO³⁹, de même qu'en médecine, il est nécessaire de préciser la place de cette offre de soins, son articulation avec les autres services et le cas échéant d'envisager des réorganisations.

SSR spécialisés

Le taux d'équipement est inférieur au niveau national, 0,76 lits et places pour 1000 habitants contre 1,03 pour le niveau national. Le maillage de l'offre SSR spécialisés est hétérogène selon les mentions spécialisées et les zones d'implantation. Les taux de recours en hospitalisation complète pour les mentions spécialisées sont tous inférieurs à la moyenne nationale. Pour ce qui est des taux de recours en hospitalisation partielle, cinq mentions présentent un taux de recours supérieur à la moyenne nationale (appareil locomoteur ; système nerveux ; système digestif, métabolique et endocrinien ; brûlés et personnes âgées poly-pathologiques) et quatre mentions présentent un taux inférieur.

Au regard de ces constats, les principes d'organisation suivants sont retenus pour les SSR spécialisés :

- Il est prévu au moins une implantation par zone d'implantation du niveau de soins de référence pour les mentions suivantes : personnes âgées poly-pathologiques, dépendantes ou à fort risque de dépendance ;
- Pour la mention cardio-vasculaire, le maillage peut être renforcé, notamment en hôpital de jour ;

³⁹ Comité interministériel de performance et de la modernisation de l'offre de soins

- Pour la mention enfants/adolescents, un renforcement du maillage notamment pour l'hôpital de jour est envisagé. Une étude précisera les besoins complémentaires pour les principales pathologies prévalentes ;
- Il est prévu au moins une implantation par zone de recours pour la mention oncohématologie ;
- Pour la mention respiratoire, renforcement de l'offre de soins dans les zones de recours « B - Centre » et « C - Est » ;
- Pour les autres mentions, le maillage territorial est considéré comme suffisant.

/// Soins de longue durée

🔗 *En lien avec « Préserver l'autonomie des personnes âgées » (page 113)*

Les implantations actuelles sont reconduites dans l'attente des coupes PATHOS qui sont à réaliser et dont le résultat permettra la définition d'une politique régionale.

/// Activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie

🔗 *En lien avec « Améliorer le parcours de santé des patients atteints d'une maladie cardio-neuro-vasculaire » (page 90)*

Les activités de cardiologie interventionnelle sont de 3 types, chacun étant soumis à autorisation. Il s'agit d'une activité soumise à seuils.

Dans le cadre de la mise en œuvre des autorisations, au regard des enjeux de démographie médicale des cardiologues dans la région, il est nécessaire de promouvoir des centres de cardiologie interventionnelle assurant au patient, sur une même unité de lieu, dans des conditions de qualité et de sécurité, les différents types d'activité de cardiologie interventionnelle, et a fortiori les types 1 et 3. De tels centres offrent également des conditions de fonctionnement et un panel d'activités attractifs pour les professionnels.

Type 1 : Rythmologie interventionnelle

La rythmologie interventionnelle représente essentiellement des activités programmées. Une augmentation du volume d'activité est prévue, liée au vieillissement de la population (augmentation de l'activité d'ablation de fibrillations auriculaires et augmentation du nombre d'indications de pose de stimulateurs de resynchronisation dans certains types d'insuffisance cardiaque).

Le vieillissement de la population est en effet un facteur de risque des troubles du rythme, plus marqué pour la population (taux de variation des plus de 85 ans de 1,66% entre 2018 et 2027, *source Insee*). De plus, l'augmentation des maladies chroniques, associée à un élargissement des indications de rythmologie interventionnelle encore à venir vont dans le sens d'une croissance de l'activité.

Pour la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace – Sud Moselle », il a été observé une forte progression de l'activité entre 2012 et 2016 : avec un doublement de l'activité soumise à seuil. Elle continue à progresser en 2017 avec + 6 points par rapport à 2016.

Sur la base de ce constat, un besoin exceptionnel a été reconnu en fin d'année 2017 pour cette zone d'implantation.

De même, il est observé dans la zone d'implantation n°7 « Sud Lorraine », des délais d'accès pour une ablation de fibrillation atriale allant de 3 à 6 mois, qui doivent être réduits. Dans ce contexte, une implantation supplémentaire est identifiée.

Pour le reste, le nombre d'implantations, est adéquat.

Une attention particulière sera portée aux établissements en limite inférieure de seuil.

Type 2 : Cardiopathies congénitales

La région Grand Est compte 4 implantations pour cette activité.

L'activité de type 2 pourrait connaître une progression en raison d'une prévision à la hausse du nombre d'adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale « vieillie » avec rupture de suivi à partir de l'adolescence. Parmi celles-ci, certaines sont susceptibles de se compliquer d'AVC par embolisation et nécessitent un geste curatif par cathétérisme.

Par ailleurs, la progression des techniques non-invasives telles que l'IRM cardiaque n'infléchirait que partiellement le volume d'activité étant donnée la persistance d'indications incompressibles (nécessité absolue d'obtention de données hémodynamiques).

Cependant, compte tenu d'un maillage cohérent du territoire (une implantation au moins par zone de recours), l'organisation de l'offre et les implantations actuelles sont considérées adéquates et suffisantes.

Type 3 : Angioplastie coronarienne

L'activité est en constante augmentation, liée en particulier au vieillissement de la population. Les implantations actuelles, en tenant compte du besoin exceptionnel reconnu fin 2017, permettent de répondre aux besoins de la population.

Un besoin exceptionnel a été reconnu en fin d'année 2017 pour l'ancien territoire de santé n°2 alsacien (Eurométropole de Strasbourg) désormais inclus dans la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle ». Il concerne les activités de type 1 et de type 3. Cette implantation supplémentaire est justifiée par une forte progression de ces activités dans cette zone et des facteurs épidémiologiques défavorables en termes de pathologies cardiovasculaires. En effet, si la population du territoire de l'Eurométropole est en moyenne plus jeune que celles de l'Alsace et de la France métropolitaine, les projections démographiques de l'Insee prévoient un vieillissement important d'ici 2030 avec :

- Un triplement de la population de plus de 75 ans ;
- Une hausse de 47% du nombre des personnes âgées dépendantes.

Le tableau ci-après présente l'évolution de la population entre 2017 et 2027 dans la zone d'implantation n°10 par classes d'âge (*source INSEE*). Elles mettent en évidence une augmentation de la population au cours de cette période particulièrement importante pour les personnes de plus de 61 ans, les plus susceptibles d'être concernées par un acte de cardiologie interventionnelle de type 3.

Nombre d'habitants de la ZI n°10	2017	2022	2027	Évolution 2022/2017	Évolution 2027/2022	Évolution 2027/2017
TOTAL	1 073 296	1 093 868	1 111 451	1,9%	1,6%	3,6%
< 18 ans	221 348	221 769	221 023	0,2%	-0,3%	-0,1%
16-60 ans	612 339	606 008	598 928	-1,0%	-1,2%	-2,2%
61-75 ans	157 314	180 300	188 521	14,6%	4,6%	19,8%
76-90 ans	74 381	75 894	91 680	2,0%	20,8%	23,3%
> 90 ans	7 914	9 897	11 299	25,1%	14,2%	42,8%

Les indicateurs de santé apparaissent globalement défavorables malgré un taux de mortalité prématurée (décès avant 60 ans) dans les départements du Bas-Rhin et du Haut-Rhin inférieur au taux national (*données Insee*) :

- Les principales causes de décès sont les cancers et les maladies cardio et neurovasculaires qui expliquent plus de 53% de décès annuels. Ces pathologies resteront les principales causes de décès dans les 20 prochaines années.
- L'augmentation de la prévalence et de l'incidence des maladies chroniques dont le diabète : au 31 décembre 2014, près de 1 137 000 habitants du Grand Est étaient en affection longue durée, soit, un taux standardisé sur l'âge de près de 20 000 pour 100 000 habitants (taux supérieur de 2% à la valeur nationale). Ce taux standardisé est plus élevé dans le Bas-Rhin (23

133) ; 200 000 diabétiques en Alsace soit 10% de la population en 2016, 3^e région la plus touchée de France (Source CEED⁴⁰).

En parallèle, il est constaté une augmentation de l'activité dans le territoire de l'Eurométropole de Strasbourg pour les activités de type 3 (cardiopathies de l'adulte) de +39% entre 2013 et 2017.

De même, dans le cadre de la réflexion relative au projet de performance du GHT « Nord Ardennes », au regard des fuites vers la Belgique ou vers les établissements autorisés de Marne, il est apparu pertinent de mettre en place une telle activité. La mise en œuvre est conditionnée à une étude plus précise en termes de faisabilité, notamment de recrutements médicaux.

/// Médecine d'urgence

🔗 En lien avec l'Axe stratégique n°2 : Renforcer et structurer l'offre de soins de proximité (page 33)

Il est constaté :

- Quasiment un doublement du nombre de passages dans les services d'urgences (SU) entre 1996 et 2014 (de 10,1 à 19,7 millions de passages / an, + 95% de passages) alors que la population de la France n'a augmenté que de 11% ;
- 75% des passages dans les SU ont lieu entre 8h et 20h (source DREES 2013), donc aux heures d'ouverture des cabinets libéraux.

Cependant, les services hospitaliers autorisés à assurer la médecine d'urgence sont de plus en plus confrontés à des tensions majeures en termes de démographie médicale et des évolutions en centre de soins non programmés se sont imposées ces dernières années.

Pour autant, sauf situations particulières (*cf. infra*), les implantations actuelles sont maintenues eu égard à la forte demande qui s'adresse aux établissements sanitaires. Il devient par contre nécessaire de promouvoir de nouveaux modèles d'organisation des soins urgents.

Les évolutions projetées des objectifs quantifiés de l'offre de soins concernent des projets de regroupement ou de restructuration déjà initiés ou des régularisations :

- Zone d'implantation n°4 « 21-52 » : une réflexion est en cours de mutualisation du SAMU au sein du GHT 21/52, ce qui aboutirait à supprimer une implantation ;
- Zone d'implantation n°11 « Centre Alsace » et n°12 « Haute Alsace » : des opérations de regroupement ont eu lieu ou sont en cours, réduisant le nombre d'implantations (CH de Colmar et GHRMSA) ;
- Zone d'implantation n°12 « Haute Alsace » : un service SOS Mains, actuellement autorisé comme service d'urgences, ne répond pas aux préconisations réglementaires exigeant qu'un tel service doit proposer une prise en charge polyvalente et non une prise en charge spécialisée. Un délai est laissé à l'établissement concerné pour régulariser sa situation.

40 CEED : Centre d'Étude Européen du Diabète

/// Réanimation

🔗 *En lien avec « Conforter les services de réanimation et de surveillance continue pour garantir une organisation efficiente des parcours de soins » (page 160)*

Le maillage territorial de l'offre de soins en réanimation adulte fait apparaître un gradient Est-Ouest qui est conforme aux densités de population observées. La région Grand Est est la seconde région de France en termes de taux d'équipement après la région Ile-de-France. Au regard de ces éléments, aucune implantation supplémentaire n'est prévue.

Si aucune disposition du code de la santé publique ne précise le nombre de praticiens à affecter à une réanimation, la taille de l'équipe doit être fonction de la charge en soins (taille de la réanimation, nombre et type de patients pris en charge) et permettre l'organisation d'une permanence sur place de manière soutenable à long terme pour les praticiens y concourant, compte tenu de la réglementation sur le temps de travail médical.

Par conséquent, si aucune réduction du nombre de implantations n'est à ce stade envisagée, l'Agence suivra avec la plus grande vigilance les conditions de fonctionnement des services dont la fragilité a pu être identifiée. Si le maintien d'une implantation devait devenir impossible compte tenu des contraintes de fonctionnement, la possibilité de déposer une autorisation par un autre promoteur de la zone d'implantation concernée ne serait pas forcément offerte, compte tenu du taux d'équipement régional, et dès lors que :

- Une réanimation adulte est toujours présente dans la zone d'implantation concernée, à l'exception de la zone d'implantation n°4 « 21-52 » pour laquelle l'offre de réanimation est située dans la région de Bourgogne-Franche-Comté ;
- Une réanimation pédiatrique ou pédiatrique spécialisée est toujours présente dans la zone de recours concernée.

/// Traitement de l'insuffisance rénale chronique

🔗 *En lien avec le parcours « Permettre aux patients de mieux vivre avec leurs maladies chroniques » (page 72)*

Selon les données 2014 du registre REIN, les trois territoires d'Alsace, de Lorraine et de Champagne-Ardenne présentaient un taux d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) supérieur au taux de la France métropolitaine.

La Meurthe-et-Moselle et le Bas-Rhin présentent en 2014 des taux de prévalence de l'IRCT significativement supérieurs au taux métropolitain.

Enfin, la répartition des patients prévalents traités pour IRCT n'a pas évolué entre 2010 et 2014, avec 55% des patients dialysés (11% par dialyse péritonéale et 89% par hémodialyse) et 45% de patients greffés.

Dans ce contexte, l'offre de soins doit être soutenue voire développée au sein de la région Grand Est :

- Développement de l'autodialyse à domicile : une implantation supplémentaire est prévue dans les zones d'implantation n°5 « Cœur Grand Est », n°11 « Centre Alsace » et n°12 « Haute Alsace » ;
- Renforcement de l'offre de dialyse à domicile dans les zones d'implantation n°2 « Champagne » et n°11 « Centre Alsace » ;
- Identification d'une implantation pour un centre de dialyse supplémentaire dans la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle ».

Pour la dialyse à domicile, plusieurs implantations sont autorisées actuellement et dont la gestion est confiée généralement à une seule association compétente pour un territoire important, souvent les territoires des anciennes régions. À moyen terme, il semble opportun de réfléchir à un regroupement des autorisations au profit d'un seul promoteur qui organise son activité sous forme d'antennes compétentes pour un territoire défini. La réflexion sera engagée dans le cadre des procédures de renouvellement des autorisations pour les implantations actuellement en activité.

/// Activités cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation et activités biologiques de diagnostic prénatal

En lien avec le parcours « Améliorer le parcours de santé en périnatalité » (page 154)

L'offre en termes d'assistance médicale à la procréation (AMP) et de diagnostic prénatal (DPN) est apparue globalement suffisante au regard des besoins de la population. Quelques évolutions ont été retenues afin d'améliorer l'accès à cette offre de soins et optimiser le don :

- Dans la zone d'implantation n°7 « Sud Lorraine », s'agissant d'un territoire où se trouve situé un établissement de recours, il manquait deux implantations d'AMP pour que l'offre soit complète : une pour la préparation, conservation et mise à disposition d'ovocytes en vue d'un don et une pour le prélèvement d'ovocytes en vue d'un don. Les implantations pour la génétique moléculaire (DPN) sont par contre revues à la baisse pour tenir compte d'un promoteur qui a cessé son activité, sans que cela n'ait de conséquence sur l'accès à ces examens.
- Dans la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle », eu égard aux délais d'accès à la procréation médicale assistée, il a été retenu d'ouvrir les implantations complémentaires permettant la mise en place d'un second centre clinico-biologique ; cela concerne les implantations relatives aux activités de fécondation in vitro, de conservation des embryons, de prélèvements des ovocytes en vue d'une AMP et de transfert des embryons en vue de leur implantation.
- Dans la zone d'implantation n°12 « Haute Alsace », afin de promouvoir le don du sperme dans la partie Est de la région, qui ne compte qu'une implantation, une implantation supplémentaire pour le recueil, la préparation, la conservation et la mise à disposition du sperme en vue d'un don est ouverte.

Une modification plus importante est par contre nécessaire pour permettre le développement de l'activité de diagnostic prénatal non invasif (DPNI). Suite à la publication des recommandations de la Haute autorité de santé, dans ce domaine, les examens de génétique portant sur l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel ont été inscrits dans le code de la santé publique par le décret n°2017-808 du 5 mai 2017 et a conduit à la modification de l'article R. 2131-1 du code de la santé publique (CSP) en insérant une nouvelle catégorie d'examens soumis à une autorisation préalable (Article R.6122-25 du CSP).

Le pourcentage des femmes enceintes dans le Grand Est qui pourrait bénéficier de ce type d'examens de DPNI oscille entre 10 et 12%, soit pour 58 000 naissances en 2016 environ 7 000 analyses par an, auxquelles il faut ajouter les demandes dites « de convenance » dont le nombre est non négligeable. Ces examens pourront, à terme, être indiqués pour toutes les femmes enceintes. Cependant dans un premier temps, en raison du caractère très contraignant sur les compétences nécessaires et en raison des équipements (séquenceur à haut débit) très coûteux (investissement d'environ 600 000 euros), le recours à cette technique est organisé dans le cadre des zones de recours et les implantations prévues ont été pressenties en fonction des promoteurs qui ont commencé à organiser cette activité.

Au-delà des implantations d'examens de génétique portant sur l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel, une implantation complémentaire est prévue pour les analyses de biochimie y compris celles portant sur les marqueurs sériques maternels (zone d'implantation n°2 « Champagne »), car ces analyses sont nécessaires dans le cadre du DPNI.

/// Traitement du cancer

En lien avec le parcours « Améliorer le parcours de santé des personnes atteintes d'un cancer » (page 77)

Les seuils réglementaires qui s'appliquent à cette activité sont les suivants :

- 80 patients dont 50 au moins par an en chimiothérapie ambulatoire en hospitalisation de jour pour la chimiothérapie et autres traitements médicaux spécifiques du cancer ;
- 30 interventions par an pour les pathologies mammaires, digestives, urologiques et thoraciques et 20 interventions par an pour les pathologies ORL/maxillo-faciales et pour la chirurgie des cancers ;
- 600 patients pour la radiothérapie externe.

À noter, en l'état actuel de la réglementation, les implantations sont polyvalentes et peuvent prendre en charge à la fois des adultes et des enfants. La spécificité d'une prise en charge pédiatrique ne fait ainsi pas l'objet d'une autorisation ad hoc. Or, une implantation de radiothérapie est actuellement autorisée spécifiquement pour une activité pédiatrique. Cette implantation fera l'objet d'une régularisation dès parution du PRS 2018-2028.

La définition des implantations pour la chimiothérapie et la chirurgie carcinologique a été réalisée sur la base des implantations existantes et sur :

- L'analyse de l'activité réalisée par rapport aux seuils ;
- La population moyenne par implantation (comparaison de la moyenne pour chaque zone d'implantation à la moyenne régionale) ;
- L'activité moyenne régionale par implantation ;
- Pour la chimiothérapie en particulier, le bassin de population pertinent pour une implantation : de l'ordre de 200 000 habitants.

	Chimiothérapie		Chirurgie des cancers : interventions					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Urologie
Seuils	80*		30	20	20	30	30	30
Données PMSI 2016	26199	235556	5790	1777	2140	6479	2049	3646
Nombre d'implantations 2017	46		51	27	23	35	12	36
Activité moyenne/Implantation	570		5120	114	66	93	185	171
Population moyenne/implantation	120 704	108 870	205 644	241 408	158 640	462 699	154 233	

* dont 50 patients en chimiothérapie ambulatoire ou en hôpital de jour

L'application de ces éléments a conduit à des propositions d'évolution du nombre d'implantations par zone d'implantation (cf. tableaux des implantations du document des objectifs quantifiés de l'offre de soins (OQOS)). Elles sont présentées en minimum (prise en compte des retraits d'autorisation liée à la non atteinte des seuils) et en maximum (situation actuelle). Elles intègrent par ailleurs les évolutions connues (regroupement d'activités connu).

/// Zone d'implantation n°1 « Nord Ardennes »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Urologie
Données PMSI 2016	619	3951	131	46	31	149		108
Nombre d'implantations 2017	2		2	1	1	1	0	2
Activité moyenne/Implantation	310	1976	66	46	31	149		54
Population moyenne/implantation	112 053		112 053	224 106	224106	224106		112 053

Deux implantations, une en chirurgie du cancer digestif et une en chirurgie du cancer urologique, n'atteignent pas les seuils d'activité (période 2014-2016).

Au regard du bassin de population et de l'activité, une implantation apparaît suffisante pour la chirurgie des cancers urologiques. Pour la chirurgie des cancers digestifs, une implantation apparaît suffisante au vu de l'activité même si le bassin de population pourrait justifier deux implantations.

/// Zone d'implantation n°2 « Champagne »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	4378	38628	896	304	521	1177	499	566
Nombre d'implantations 2017	6		6	4	4	5	2	4
Activité moyenne/Implantation	730	6438	149	76	130	235	250	142
Population moyenne/implantation	91 936		91936	137905	137905	110324	275809	137905

Trois implantations (chirurgie des cancers digestifs, du sein et ORL) n'atteignent pas les seuils d'activité (période 2014-2016).

Au regard du bassin de population, les implantations pour la chirurgie des cancers mammaires et ORL peuvent être réduites d'une implantation.

/// Zone d'implantation n°3 « Aube et Sézannais »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	891	9909	191	63	45	235	8	185
Nombre d'implantations 2017	1		3	3	1	3	1	3
Activité moyenne/Implantation	891	9909	64	21	45	78	8	62
Population moyenne/implantation	332951		110983	110983	332951	110983	332951	110983

Pour la chimiothérapie, l'activité est importante pour un seul centre autorisé. Un centre associé développe par ailleurs une activité importante : il a pris en charge 248 patients en 2016 dont 232 en ambulatoire, largement au-dessus des seuils rappelés précédemment.

Il est proposé d'en prévoir l'autorisation comme centre à part entière, s'il en remplit les conditions.

Plusieurs implantations apparaissent fragiles :

- Gynécologie : deux implantations n'atteignent pas les seuils,
- Sein : 1 implantation n'atteint pas les seuils et 1 est en baisse et n'atteint pas le seuil en 2016,
- Thorax : l'implantation n'atteint pas les seuils,
- Urologie : 2 implantations n'atteignent pas les seuils sur 1 des 3 années de la période de référence.

Au regard de l'activité et du bassin de population, possibilité de 1 à 2 implantations pour la chirurgie des cancers gynécologiques, de 2 pour les cancers mammaires et de 0 pour les cancers thoraciques.

/// Zone d'implantation n°4 « 21-52 »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	273	2290	35	8		6		7
Nombre d'implantations 2017	3		1	1	0	1	0	1
Activité moyenne/Implantation	91	763	35	8		6		7
Population moyenne/implantation	44 221		132 664	132 664		132 664		132 664

Aucune des implantations autorisées n'atteint les seuils d'activité réglementaires sur l'ensemble de la période de référence. Au regard du bassin de population, de l'activité et de la population moyenne par implantation : les implantations de chirurgie carcinologique ne sont pas maintenues, sauf pour la chirurgie des cancers digestifs au vu de l'activité réalisée dans cette zone et du bassin de population. La prise en charge des patients atteints de cancer doit s'intégrer dans une filière de soins organisée notamment dans le cadre du groupement hospitalier de territoire.

/// Zone d'implantation n°5 « Cœur Grand Est »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	750	6356	162	49	32	195	7	93
Nombre d'implantations 2017	4		4	2	2	3	0	3
Activité moyenne/Implantation	186	1589	41	25	16	65		31
Population moyenne/implantation	71130		71130	142260	142260	94840		94840

Plusieurs implantations apparaissent fragiles : en chirurgie digestive, gynécologique et urologique, une implantation dans chacune de ces spécialités n'atteint pas les seuils ; elles sont deux pour les cancers ORL.

Au regard du bassin de population, de l'activité, de la population moyenne par implantation et des perspectives d'évolution des organisations, passage de 4 à 3 implantations pour la chirurgie des

cancers digestifs, de 2 à 1 pour les cancers ORL, de 2 à 1 pour les cancers gynécologiques et de 3 à 2 pour les cancers urologiques.

/// Zone d'implantation n°6 « Lorraine Nord »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	4085	40654	773	261	200	670	352	452
Nombre d'implantations 2017	7		6	3	4	5	2	5
Activité moyenne/Implantation	584	5808	129	87	50	134	176	90
Population moyenne/implantation	114553		133645	267291	200468	160375	400937	160375

Si une implantation sur les deux autorisées en chirurgie thoracique n'atteint pas le seuil d'activité, deux implantations sont maintenues au regard du bassin de population, de la population moyenne par implantation et de l'activité.

Au regard de l'évolution d'activité pour les cancers ORL et d'une implantation présentant une activité relativement faible et limite par rapport aux seuils réglementaires, il pourrait être envisagé de réduire le nombre d'implantations de 1.

Pour la chimiothérapie, un site autorisé pour une activité inférieure aux seuils et une évolution des implantations de 7 à 6, avec la mise en place le cas échéant, d'un centre associé.

Le bilan du précédent PRS fait apparaître une implantation disponible sur le territoire mosellan pour la chirurgie des cancers gynécologiques, il est proposé de la maintenir et de l'inscrire dans la zone d'organisation de l'offre n°6 « Lorraine Nord » plutôt que dans la zone n°9 « Moselle Est », au regard des perspectives de mise en œuvre. Néanmoins, les filières doivent être organisées entre ces deux territoires afin d'assurer une prise en charge graduée du patient.

/// Zone d'implantation n°7 « Sud Lorraine »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	4477	35160	921	275	520	1172	447	502
Nombre d'implantations 2017	5		7	4	3	4	2	5
Activité moyenne/Implantation	895	7032	132	69	173	293	224	100
Population moyenne/implantation	122 430		87 450	153 038	204 050	153 038	306 075	122 430

Une implantation n'atteint pas les seuils d'activité pour la chirurgie carcinologique digestive et celle du sein. Deux implantations en urologie sont dans la même situation.

Au regard du bassin de population, de la population moyenne par implantation et de l'activité, il est envisagé le passage de 7 à 5 implantations pour la chirurgie des cancers digestifs, de 5 à 4 pour les cancers urologiques et de 4 à 3 pour les cancers mammaires.

/// Zone d'implantation n°8 « Vosges »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	959	7126	239	42	27	187	16	108
Nombre d'implantations 2017	3		4	1	0	2	1	2
Activité moyenne/Implantation	320	2375	60	42		94	16	54
Population moyenne/implantation	125075		93806	375226		187613	375226	187613

Au regard du bassin de population et de la population moyenne régionale par implantation, les évolutions suivantes sont envisagées :

- De 3 à 4 implantations pour la chirurgie des cancers digestifs ;
- De 1 à 2 pour les cancers gynécologiques ;

- De 1 à 2 pour les cancers ORL ;
- De 1 à 0 pour les cancers thoraciques ;
- De 3 à 2 pour les cancers urologiques (une implantation n'atteint pas les seuils de plus).

/// Zone d'implantation n°9 « Moselle Est »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	579	5595	197	21	7	94		89
Nombre d'implantations 2017	3		3	0	1	1	0	2
Activité moyenne/Implantation	193	1865	66		7	94		45
Population moyenne/implantation	107 467		107 467		322 407	322407		161203

Une implantation de chimiothérapie et celle de chirurgie ORL n'atteint pas les seuils.

Le bassin de population légitimerait une implantation en gynécologie et en ORL, néanmoins au vu de l'activité réalisée précédemment, des perspectives de mise en place et de maintien de celle-ci, il est prévu d'organiser une filière de prise en charge pour les patients de cette zone vers une zone limitrophe.

/// Zone d'implantation n°10 « Basse Sud Alsace Moselle »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	5860	53965	1462	462	574	1742	568	864
Nombre d'implantations 2017	8		10	5	4	7	2	6
Activité moyenne/Implantation	733	6746	146	92	144	249	284	144
Population moyenne/implantation	130230		104185	208369	260461	148835	520923	173641

Une implantation de chimiothérapie n'atteint pas les seuils et la réduction du nombre d'implantation est envisagée pour cela. Au regard du bassin de population, le nombre d'implantations de chirurgie carcinologiques reste maintenu, mêle si une pour les cancers ORL et une pour les cancers mammaires apparaissent fragiles (seuils non atteints sur une partie de la période de référence).

/// Zone d'implantation n°11 « Centre Alsace »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	1427	13518	352	101	104	363	67	298
Nombre d'implantations 2017	2		3	1	1	2	1	1
Activité moyenne/Implantation	714	6759	117	101	104	182	67	298
Population moyenne/implantation	204251		136167	408501	408501	204251	408501	408501

Les implantations présentent un niveau d'activité satisfaisant. Une évolution est prévue pour les cancers mammaires en lien avec le regroupement de deux implantations sur un site unique.

/// Zone d'implantation n°12 « Haute Alsace »

	Chimiothérapie		Nombre d'interventions pour chirurgie du cancer					
	Patients	Séances	Digestif	Gynéco	ORL/MF	Sein	Thorax	Uro
Données PMSI 2016	1901	18404	431	145	74	489	81	374
Nombre d'implantations 2017	3		3	2	2	2	1	2
Activité moyenne/Implantation	634	6135	144	73	37	245	81	187
Population moyenne/implantation	161012		161012	241518	241518	241518	483036	241518

L'annexe 1 de l'arrêté du 28 septembre 2016 relatif à la révision partielle du PRS 1 d'Alsace 2012-2017 fait état dans son volet « Prise en charge des patients atteints de cancer » de l'évolution du GCS des 3 Frontières vers un centre associé de chimiothérapie par voie de convention avec le GHRMSA et de la réduction du nombre d'implantations de chimiothérapie en l'absence de besoin supplémentaire identifié.

Une seconde implantation de chimiothérapie est également supprimée, en lien avec un regroupement sur un site unique de deux implantations.

Pour les autres implantations relatives à l'activité de traitement du cancer (radiothérapie externe, curiethérapie et utilisation thérapeutique de radioéléments en sources non scellées), les implantations actuelles sont suffisantes et répondent aux besoins de la population sans qu'il apparaisse nécessaire d'en identifier de supplémentaires.

L'activité de radiothérapie externe pédiatrique a été identifiée comme activité relevant d'un niveau de soins de recours ; une seule implantation est ainsi identifiée pour la région Grand Est, pour autant cette activité peut être réalisée par les autres centres autorisés.

/// Examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou identification d'une personne par empreintes génétiques à des fins médicales

 En lien avec « Les laboratoires de biologie médicale et de génétique » (page 253)

L'offre proposée par les laboratoires de biologie médicale en matière d'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou d'identification d'une personne par empreintes génétiques à des fins médicales répond pour une partie d'entre eux aux besoins de la population de la région Grand Est (cytogénétique / mutation des facteurs de la coagulation, mutation du gène de l'hémochromatose), et également aux besoins de patients issus de toute la France (pour l'offre des unités de génétique des CHU notamment).

Les résultats de ce type d'examen étant immuable pour le patient, leur réalisation bénéficie d'un encadrement réglementaire : le biologiste médical doit disposer d'un agrément personnel délivré pour 5 ans par l'agence de biomédecine (R. 1131-9 du CSP) et le laboratoire de biologie médicale d'une autorisation d'activité de soin délivrée par l'ARS pour 5 ans selon les implantations définies dans le PRS (R. 6122-25 du CSP).

Les examens de génétique somatique (exemple : la biologie de la tumeur) et les examens réalisés dans le cadre du don (notamment les examens HLA dans le cadre de la greffe) sont en dehors du champ de la loi de bioéthique. Ils ne nécessitent pas d'être réalisés dans le cadre d'un laboratoire de biologie médicale (LBM) disposant d'une autorisation d'activité de soins.

Actuellement 16 établissements disposent d'une ou plusieurs autorisations d'activité de soins dans ce champ. Les besoins des quatre zones d'implantation qui ne disposent pas d'une offre spécifique en la matière sont pris en charge par l'intermédiaire des sous-traitances mises en place et, selon l'examen prescrit, soit par l'offre régionale, soit par l'offre proposée par les LBM privés ou publics autorisés en France.

Les synthèses d'activité proposées par l'agence de la biomédecine sur l'offre des trois territoires alsacien, lorrains et champardennais montrent que pour chacune d'entre elle l'offre est relativement cohérente, tant pour la réalisation des examens de cytogénétique, que pour les examens de génétique moléculaire.

- Les LBM installés dans le territoire lorrain offrent 33 diagnostics qui ne sont proposés par aucun autre laboratoire sur le territoire national. En 2014, la technique de NGS (*Next-Generation-Sequencing*) a été utilisée au moins une fois par 2 laboratoires de biologie médicale de Lorraine (80 laboratoires de biologie médicale au niveau national).
- Les LBM installés dans le territoire alsacien offrent 34 diagnostics qui ne sont proposés par aucun autre laboratoire sur le territoire national.
- Les LBM installés dans le territoire champardennais offrent 10 diagnostics qui ne sont proposés par aucun autre laboratoire sur le territoire national. En 2014, la technique de NGS a été utilisée au moins une fois par 1 laboratoire de Champagne-Ardenne.



Ainsi, l'offre générale ne va évoluer qu'à la marge, afin de s'adapter aux évolutions des LBM publics ou privés de la région. Ils devraient tendre vers une plus forte coopération, notamment au vu des possibles prochains appels à projet pour l'obtention d'une plateforme de séquençage très haut débit telle que définie par le plan France génomique 2025 et repris dans l'axe stratégique n°7 du schéma régional de santé 2018-2023.

/// LES IMPLANTATIONS DES ÉQUIPEMENTS MATÉRIELS LOURDS

En lien avec « Renforcer le virage ambulatoire et la performance des plateaux techniques de chirurgie et d'imagerie » (page 147)

L'un des enjeux majeurs dans la construction de parcours de soins gradués, associant tous les professionnels, est la garantie de pouvoir réaliser le diagnostic le plus rapidement possible au plus près du patient. En ce sens, il est devenu indispensable de réfléchir à renforcer l'offre disponible. Ainsi, pour la plupart des équipements lourds utilisés à des fins de diagnostic, il est prévu de voir à la hausse le nombre d'équipements autorisés.

De même, afin de promouvoir le virage ambulatoire et les prises en charge les plus performantes, le nombre d'équipements doit être revu à la hausse pour permettre, le développement de l'activité interventionnelle moins invasive que l'acte chirurgical et de sécuriser ce dernier en développant les salles hybrides, dans lesquelles le chirurgien peut recourir pendant l'intervention à un examen de scanographie voire d'IRM.

/// Caméra à scintillation munie ou non de détecteur d'émission de positons en coïncidence, tomographe à émissions, caméra à positons

Au regard des éléments de réflexion généraux présentés en introduction, il est prévu de renforcer les implantations disponibles pour cet équipement. Si au moins une implantation supplémentaire de TEP-SCAN est prévue par zone d'implantation siège d'un centre de lutte contre le cancer et/ou d'un CHU, d'autres implantations sont prévues. Il s'agit notamment de renforcer les outils disponibles et l'accessibilité notamment géographique pour le diagnostic et le suivi de l'évolution du cancer. Des implantations pourront également bénéficier aux patients relevant de cardiologie.

Par ailleurs, dans le cadre de la promotion des équipements les plus modernes, une implantation de TEP-IRM est prévue dans la zone d'implantation n°10 « Basse Alsace Sud Moselle ». Cet équipement sert notamment dans le cadre des pathologies neurologiques et également cancéreuses.

Essentiellement utilisé pour le moment dans le cadre d'une activité de recherche, il pourra être envisagé dans un premier temps d'autoriser un TEP-SCAN supplémentaire dans cette zone, avant un TEP-IRM : l'évolution des implantations pour ces deux types de TEP est donc liée.

///IRM

Les principes d'organisation suivants ont été retenus :

- Au moins une IRM accessible en 60 voire 90 minutes ;
- Lorsqu'un scanner est implanté au sein d'un établissement MCO mais sans accès à l'IRM sur site, prévoir la possibilité d'ajout d'une IRM sur site pour favoriser la substitution, et la réalisation de l'examen le plus pertinent pour chaque situation clinique ;
- IRM dédiée interventionnel : deux par zone d'implantation siège de CHU (dont une au bloc pour une salle hybride) et une par zone d'implantation siège de CHR pour le parcours des patients pris en charge en interventionnel ;
- Une IRM dédiée activité non programmée avec priorité neuro-vasculaire adossée à chaque « centre de recours UNV » ;
- Diminuer les délais d'accès pour les patients atteints de cancer, en priorisant la possibilité d'ajout d'une IRM sur les sites réalisant en 2017 au moins 20% de l'activité totale d'IRM en cancérologie ;

- Tendre vers une densité régionale en IRM d'au moins 20 appareils par million d'habitants, et qui ne soit inférieure à 14 dans aucune zone d'implantation de référence ;
- Favoriser la fluidité des parcours en ne développant pas les IRM spécialisées ostéo-articulaires ;
- Envisager des regroupements de structures, avec des masses critiques en ressources médicales suffisantes, ce qui permet d'être attractif.

/// Scanner

Les principes d'organisation suivants ont été retenus :

- Au moins un scanner accessible en 60 voire 90 minutes ;
- Un scanner implanté au sein de chaque établissement siège de service des urgences avec chirurgie en hospitalisation complète (en lien avec plateau technique et possibilité d'assurer la continuité des soins) ;
- Un scanner dédié urgences au sein des établissements accueillant au moins 80 000 premiers passages annuels aux urgences et comprenant une filière de prise en charge des polytraumatisés ;
- Diminution des délais d'accès pour les patients atteints de cancer, en priorisant l'implantation d'un scanner sur les sites réalisant en 2017 au moins 30% de l'activité totale de scanner en cancérologie ;
- Scanner dédié interventionnel : deux par zone d'implantation siège de CHU et un par zone d'implantation siège de CHR pour le parcours des patients pris en charge en interventionnel ;
- Éviter les fuites de patients domiciliés en France vers d'autres territoires comme la Belgique, en facilitant le recours à un plateau technique d'imagerie limitrophe
- Envisager des regroupements de structures, avec des masses critiques en ressources médicales suffisantes, ce qui permet d'être attractif.

Une étude médico-économique préalable sera nécessaire pour en valider le principe d'installation et le lieu d'implantation.

/// Caisson hyperbare

Deux caissons hyperbares sont actuellement installés dans la région Grand Est ; ils sont utilisés dans 3 indications essentiellement.

- Activité en urgence : intoxication au monoxyde de carbone et embolies gazeuses (suite accident de plongée notamment) ;
- Activité pour des patients chroniques : plaies chroniques, notamment patients diabétiques et lésions post-radiques) ;
- Activité possible en cas de surdit  brusque.

Pour les deux dernières indications, il existe des discussions entre professionnels pour valider ou invalider la performance du recours à cette technique.

Au regard des indications et des volumes d'activité observés, les implantations actuelles sont suffisantes, elles permettent de couvrir l'Ouest de la région (EML de Reims) et l'Est de la région (EML de Strasbourg) ; la prise en charge des patients lorrains notamment dans le cadre de l'urgence est assurée par un caisson installé au Luxembourg à Esch-sur-Alzette. Dans ce contexte, il est prévu le maintien des implantations actuelles.

/// Cyclotron pour développer une activité de protonthérapie

La protonthérapie est une technique de radiothérapie visant à détruire les cellules cancéreuses. La technique est encore peu développée en France du fait d'une part du faible nombre d'indications (essentiellement pour les cancers pédiatriques, les tumeurs de l'œil et les tumeurs intra-crâniennes). Pour autant, les sociétés savantes s'interrogent actuellement sur la possibilité de revoir les indications pour cette technique. En effet, il s'agit d'une technique qui minimise les dommages aux tissus sains et qui pourrait donc se substituer avantageusement aux autres techniques de radiothérapie.

Dans ce contexte, il est prévu de retenir le principe d'une implantation possible d'un cyclotron pour l'activité de protonthérapie. Il s'agira d'un équipement de recours de niveau régional voire interrégional ou européen. Une étude médico-économique sera réalisée pour en valider le principe d'installation et le lieu d'implantation.

4/ UNE PERMANENCE DES SOINS EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ ORGANISÉE

/// Le cadre réglementaire

/// La permanence des soins en établissement de santé (PDSES)

Selon l'article R. 6111-41 du code de santé publique⁴¹, le directeur général de l'agence régionale de santé arrête, dans le cadre du schéma régional de santé, un volet dédié à l'organisation de la permanence des soins, dénommé ci-après « schéma régional de permanence des soins en établissements de santé (PDSES) ».

À partir d'un diagnostic régional évaluant les besoins de la population, le schéma de PDSES fixe les objectifs en nombre d'implantations par spécialité médicale et par modalité d'organisation. Ces objectifs, en nombre de ligne de garde et d'astreinte, sont définis selon les zones d'implantation précisées précédemment (*cf. partie II B2*).

Le schéma de PDSES est opposable aux établissements de santé et aux autres titulaires d'autorisation d'activités de soins et d'équipements matériels lourds, ainsi qu'aux établissements et services qui sollicitent de telles autorisations.

/// L'adoption et la révision du schéma de PDSES

Arrêté, pour une durée de 5 ans, dans le cadre de la procédure d'adoption du PRS, ce volet peut être révisé chaque année lorsque l'évolution des besoins de la population ou de l'offre de soins le justifie. Dans ce cas, par dérogation à la procédure d'adoption du PRS, le volet révisé est arrêté par le Directeur général de l'agence régionale de santé, après avis du Préfet de région et de la commission spécialisée de l'organisation des soins de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie. Le délai pour rendre l'avis est de deux mois. À défaut d'avis émis dans ce délai, l'avis est réputé rendu.

/// Les obligations liées à l'exercice de la mission de service publique

La participation au dispositif régional de PDSES implique :

- L'inscription dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de chaque établissement des engagements pris au titre de la PDSES en application du schéma dont les modalités opérationnelles devront figurer dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR) ;
- L'évaluation de l'activité réalisée aux horaires de PDSES ;
- La garantie de l'accessibilité financière pour cette mission de service public par une application stricte des tarifs opposables pour tout patient adressé par le SAMU, par une structure d'urgence ou dans le cadre de la permanence des soins ambulatoires.

⁴¹ Créé par le décret n°2016-1645 du 1er décembre 2016 à la permanence des soins et à diverses modifications de dispositions réglementaires applicables au service public hospitalier

/// Le périmètre de la PDSES

La PDSES se définit comme l'accueil et la prise en charge de nouveaux patients dans une structure de soins d'un établissement de santé en aval et/ou dans le cadre des réseaux de médecine d'urgence la nuit de 18h à 8h, le samedi de 12h à 18h et le dimanches et les jours fériés de 8h à 18h.

Les différentes modalités de permanence des soins sont les suivantes :

- La garde sur place impliquant la présence continue d'un praticien dans l'enceinte de l'hôpital ;
- L'astreinte impliquant l'obligation pour le praticien de rester à la disposition de l'établissement et de répondre à tout appel pour intervenir dans les plus brefs délais.

La continuité des soins se décrit comme l'obligation réglementaire pour tous les services de soins d'assurer la prise en charge sur ces périodes des patients déjà hospitalisés ou au décours d'une hospitalisation en lien avec celle-ci.

La non éligibilité au titre de la PDSES n'exonère pas l'établissement d'assurer toute prise en charge ou l'orientation de tout patient qui se présenterait à lui.

La PDSES concerne les seuls champs des activités de médecine, de chirurgie et d'obstétrique (MCO) des établissements, quel que soit leur statut, et englobe l'ensemble des spécialités nécessaires à l'exercice des activités autorisées. Les ex-hôpitaux locaux, soins de suite et de réadaptation (SSR), unités de soins de longue durée (USLD), psychiatrie (en-dehors des structures de médecine d'urgence) ne relèvent donc pas du dispositif de PDSES.

Les structures de médecine d'urgence des établissements publics, les structures autorisées à l'activité de greffe, de traitement des grands brûlés et les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) font l'objet d'un dispositif spécifique de financement des lignes de garde et astreintes.

/// Le schéma de PDSES au 31 décembre 2017

Le schéma actuel de PDSES de la région Grand Est est constitué de la juxtaposition des schémas de PDSES inclus dans les PRS des territoires alsacien, lorrain et champardennais, en vigueur jusqu'à la publication du PRS 2018-2028 Grand Est. Ces trois schémas sont différents tant en termes de périmètre des activités retenues que de de financement des lignes de gardes et astreintes effectuées par les établissements publics et les établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) (le financement des lignes des établissements privés étant réglementé). Au 31 décembre 2017, il était dénombré 701 lignes dont 156,5 lignes de garde et 544,5 lignes d'astreinte.

Nombre de lignes de garde et d'astreinte au 31/12/2018	CHU	CHR	CH	ESPIC	Privés	Total
Garde	48,00	13,50	59,00	5,00	31,00	156,50
Astreinte	123,53	40,00	266,94	31,20	82,83	544,50
Total	171,53	53,50	325,94	36,20	113,83	701,00

Le détail des lignes par spécialités médicales est présenté ci-après.

/// Le nombre de lignes de PDES au 31 décembre 2017

Situation au 31/12/2017	Zone n°1		Zone n°2		Zone n°3		Zone n°4		Zone n°5		Zone n°6		Zone n°7		Zone n°8		Zone n°9		Zone n°10		Zone n°11		Zone n°12		Total				
	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Total
ACTIVITES RÉGLEMENTÉES																													
Gynécologie-obstétrique et pédiatrie																													
Gynécologie-Obstétrique	1	1	2	3	2	1	1			3		1	3	4	2	5		3		6	4	2	1	5	1	35	16	51	
Pédiatrie (Obst/Néonatal/rea néonatale)	2	1	5		3	1	1			3	1	4,5	3,5	3,3	2	4	1	3	1	6,5	3,5	2	1	4	1	41,3	16	57,3	
Réanimation																													
Réanimation pédiatrique / Pédiatrie spécialisée				1										1						1	1					1	3	4	
Réanimation polyvalente		1		2		1			2		4			2		1		2		1	1						16	16	
Réanimation médicale				1								1							1	3		1			1	2	6	8	
Réanimation chirurgicale				1								1	2						2		2				1	1	8	9	
Réanimation neuro-chirurgie												1														1		1	
Réanimation chirurgie cardiaque											1									1							2	2	
Cardiologie interventionnelle																													
Cardiologie interventionnelle Type 1												1							1		1			1		4		4	
Cardiologie interventionnelle Type 3			1,5	0,5	0,5	0,5				2		2							3		1			2		12	1	13	
Cardiologie - USIC	1	1		2		1			2		3			4		1		1		3		2		2	2	1	22	23	
Urgences																													
Urgences				2							1		1							1					2		7	7	
Autres activités réglementées																													
Unité neurovasculaire - USI UNV		1		1		1			1	1		0,3	1	1		1				1	1			1		5,3	6	11,3	
Neuro-chirurgie			0,5	0,5								2								1		1				4,5	0,5	5	
Neuroradiologie interventionnelle par voie endovasculaire			0,5	0,5								2								1		1				4,5	0,5	5	
Chirurgie cardiaque			0,5	0,5					1		2								2				1			6,5	0,5	7	
ACTIVITES NON RÉGLEMENTÉES																													
Spécialités chirurgicales																													
Chirurgie SOS mains											2		1	1						1	1					4	2	6	
Chirurgie ortho-traumatologique	1		4	1	2		2		3		6		6		3,6		3		6	1	2		2			40,6	2	42,6	
Chirurgie viscérale	1		5		3		2		3		7		6		3,6		3		7	1	2		1			43,6	1	44,6	
Chirurgie vasculaire et thoracique			2		1						3		3						4		1		1			15		15	
Chirurgie gynécologique													1													1		1	
Chirurgie maxillo-faciale											2		1													2		2	
Chirurgie Infantile			1								1		3						2		1		1			10		10	
Chirurgie ORL-odontologie-stomatologie	1		2		1			2		5		2		1		1			3		1		1			20		20	
Urologie	1		2		1			1		3		2		1		2			3		1		1			18		18	
Ophthalmologie	1		1		1			1		1		1		1					3		1		1			11		11	
Autres chirurgies																			2				1			3		3	
Anesthésie liées aux activités non réglementées																													
Anesthésie/Anesthésie obstétrique		2	2	6	3	2		1	1	3	5	5	9,7	6,3	3	2	1	3	13	9	6	1	8	1		51,7	41,3	93	
Anesthésie pédiatrique			1																							1		1	
Anesthésie Neuro-chirurgie													2	1												2	1	3	
Anesthésie chirurgie cardiaque			0,5	0,5																						0,5	0,5	1	
Spécialités médicales																													
Cardiologie			2		2			1		4		4		3		1			1							18		18	
Cardiologie pédiatrique			1									1														2		2	
Angiologie																							1			1		1	
Neurologie										1		1		1					1							3		3	
Insuffisance rénale chronique								1		3		3		1		1		3	0,2	1		1		1	14	0,2	14,2		
Hépatogastro-entérologie	1		2		1			3		3		4		2		1		4		1		1			23		23		
USI Néphrologie	1			1	1																				2	1	3		
Pneumologie adulte	1		2		1			1		5		3	1	2		3		3		1		1			23	1	24		
Pneumologie pédiatrique			1																						1		1		
Hématologie clinique adulte			1							1		1							2,4		1		1			7,4		7,4	
Hématologie clinique et oncologie pédiatrique			1																1						2		2		
Autre Médecine			1					2		4		7		5,6					12		4,2		5,2			40,6		40,6	
Imagerie médicale																													
Radiologie interventionnelle vasculaire																				1		1		1		3		3	
Radiologie interventionnelle non vasculaire			1																	2		0,5		0,5		4		4	
Imagerie en coupes	1		1	1	1		1		2										8		2		4			20	1	21	
Urgences																													
Urgences psychiatriques									1		1		1													3		3	
Activités spécifiques																													
Unité hospitalière sécurisée interrégionale /Unité de consultation et de soins ambulatoires														1		1		1								3		3	
Caisson hyperbare			1																							1		1	
Grands brûlés										1	1															1	1	2	
Activités médico-techniques																													
Biologie	1		2		1		1		1										6		1		1			14		14	
Pharmacie	2		5		2		2		1										2		1		1			16		16	
Total	16	7	52	25	27	7,5	10	1	30	9	68	22	83	24	37	5	24	7	113	33	38	8	49	9	544,5	156,5	701,0		

/// Les principes d'élaboration du schéma cible

/// Les enjeux du schéma cible de PDSES

L'élaboration d'un schéma cible de la PDSES vise à permettre une convergence des trois schémas cibles PDSES des trois territoires alsacien, lorrain et champardennais pour répondre aux enjeux suivants :

- Améliorer l'accès aux soins, y compris par le développement des nouvelles technologies (télémédecine) ;
- Améliorer la qualité de prise en charge ;
- Améliorer l'efficacité par l'optimisation de l'utilisation des ressources disponibles (médicales et financières) et par les mutualisations entre établissements.

À terme, le schéma doit permettre de :

- Renforcer l'attractivité pour les professionnels de santé avec une meilleure répartition de la charge de travail entre les acteurs de soins ;
- Répondre à l'évolution sociétale de la profession médicale ;
- Mutualiser les compétences entre le public et le privé avec nécessité de partage d'information ;
- Répondre à la gradation des soins ;
- S'adapter aux spécificités de chaque zone d'implantation, avec le cas échéant mise en place d'actions et organisations innovantes. Il pourrait être mis en œuvre une structure ad hoc qui assure la gestion de la PDSES au sein d'une zone d'implantation.

Le schéma sera ensuite transcrit dans le répertoire opérationnel des ressources.

/// Les modalités d'élaboration du schéma cible

Afin d'effectuer un diagnostic de la situation régionale, l'ARS a mandaté un prestataire externe depuis mi 2017 et qui rendra ses travaux en mai 2018. Le schéma définitif résultant de ses travaux redéfinira et harmonisera les principes d'organisation des différentes lignes de permanence des soins retenues. Le schéma de PDSES sera donc révisé en fin d'année 2018 pour prendre en compte ces principes révisés.

Les réflexions menées dans le cadre de cette étude tiennent compte notamment :

- Des besoins de santé, avec la prise en compte du vieillissement de la population mais également de la réduction de la traumatologie observée depuis 20 ans : baisse près de -50% pour la traumatologie routière et de -15% pour la traumatologie domestique ;
- De l'évolution des techniques médicales, par exemple avec le développement de la prise en charge précoce et adaptée des accidents vasculaires cérébraux pour l'ensemble du territoire régional ;
- De l'évolution des modes de prise en charge, avec la programmation des soins et le développement de l'activité ambulatoire qui doivent limiter l'activité non programmée et par là réduire les besoins en termes de PDSES ;
- Des recommandations posées par les experts en matière d'organisation de l'offre de soins, notamment des objectifs du projet régional de santé et de l'organisation des filières ;
- Des critères suivants :
 - Tenir compte des coopérations et des mutualisations envisagées dans le cadre des projets médicaux de territoire élaborés par les groupements hospitaliers de territoire, en lien avec les établissements privés et les ESPIC. Il s'agit en effet d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles (médicales et financières) en évitant les redondances, en prenant en compte l'ensemble des filières de prise en charge et en facilitant la participation des praticiens libéraux dans le dispositif ;
 - Permettre d'optimiser la gestion du temps médical et de limiter les recours à l'intérim médical, dans un contexte de fortes contraintes dans certains territoires et spécialités ;
 - Disposer des outils d'évaluation du schéma de PDSES permettant de s'assurer de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et le cas échéant, d'adapter le dispositif.

/// Méthode

Les axes de réflexion des travaux en cours devront traiter les éléments suivants :

- Sauf cas particuliers, notamment l'existence d'un plateau technique spécialisé, seuls les établissements site d'un service d'urgence ont vocation à assurer la PDSES ;
- Prendre en compte les évolutions prévisibles au regard des évolutions d'activités et/ou des difficultés de fonctionnement médical de certaines disciplines (situation des petites maternités notamment) ;
- Une réflexion sur la possibilité d'une organisation territoriale de la permanence des soins, en identifiant éventuellement un nombre de lignes plus limité pour assurer la PDSES sur un territoire – cette réflexion devra tenir compte de la taille du territoire, de la population concernée, des équipes médicales présentes (le cas échéant dans le cadre d'équipes de territoire) et distinguer le cas échéant la nuit profonde et le reste de la période relevant de la PDSES. En fonction des conclusions et orientations du schéma régional, l'identification des sites de PDSES se ferait dans le cadre d'appels à projets ;
- Les évolutions en lien avec les réorganisations de l'offre suite aux démarches performance engagées par l'ARS ;
- La réflexion sur l'organisation de la PDSES dans des spécialités particulières (pneumologie, gastro-entérologie...);
- Une interrogation sur la pertinence d'une PDSES dans des spécialités (pharmacie par exemple) ayant une activité essentiellement dans le cadre de la continuité des soins.

/// Les principes du schéma intermédiaire de PDSES

Dans l'attente des résultats des travaux sur la permanence des soins attendus pour juin 2018, le schéma intermédiaire de PDSES de la région Grand Est part du bilan à fin 2017 et prend en compte :

- Les évolutions de l'offre de soins récentes et harmonise l'organisation de certaines lignes sur la base de grands principes, notamment définissant la PDSES dans le cadre du réseau de médecine d'urgence. Ainsi, un établissement non site d'une structure d'urgence, sauf cas particuliers (existence d'un plateau technique spécialisé par exemple) n'a pas vocation à assurer la PDSES ;
- Les réorganisations réalisées récentes ou à venir des établissements dont :
 - Le regroupement de deux réanimations au CH de Colmar au 1^{er} trimestre 2018 (zone d'implantation n°11 « Centre Alsace ») ;
 - La mise en œuvre de la polyclinique de Bezannes (regroupement de deux maternités (zone d'implantation n°2 « Champagne ») ;
 - Le déménagement du pôle femme-mère enfants (PFME) du GHRMSA au cours du 1^{er} semestre 2018 (zone d'implantation n°12 « Haute Alsace ») ;
 - L'arrêt de la maternité du GCS des Trois Frontières en octobre 2017 (zone d'implantation n°12 « Haute Alsace ») ;
 - Le transfert des activités de chirurgie de l'hôpital d'instruction des armées vers le CHR de Metz-Thionville (zone d'implantation n°6 « Lorraine Nord »).

Le tableau ci-après reprend les lignes de permanence financées actuellement (le bilan 2017 corrigé des suppressions connues). Il doit se lire comme un maximum. La suppression d'une ligne liée à une réorganisation de l'offre ne donne pas automatiquement lieu à l'ouverture d'une nouvelle ligne dans un autre établissement.

/// Le schéma cible de PDES fixé dans l'attente d'une révision suite aux conclusions de l'étude régionale au second semestre 2018

Cible 2023	Zone n°1		Zone n°2		Zone n°3		Zone n°4		Zone n°5		Zone n°6		Zone n°7		Zone n°8		Zone n°9		Zone n°10		Zone n°11		Zone n°12		Total				
	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Astreinte	Garde	Total
ACTIVITES REGLEMENTEES																													
Gynécologie-obstétrique et pédiatrie																													
Gynécologie-Obstétrique	1	1	3	2	2	1	1		3		1	3	4	2	5		3		6	4	2	1	4	1	35	15	50		
Pédiatrie (Obst/Néonata/rea néonatale)	2	1	4	1	3	1	1		3	1	4,5	3,5	3,3	2	4	1	3	1	6,5	3,5	2	1	3	1	39,3	17	56,3		
Réanimation																													
Réanimation pédiatrique / Pédiatrie spécialisée				1										1					1	1					1	3	4		
Réanimation polyvalente		1		2		1			2		4		2		1		2		1		1		1		17		17		
Réanimation médicale				1								1						1	3				1		2	5	7		
Réanimation chirurgicale				1								1	2						2			1		1	1	7	8		
Réanimation neuro-chirurgie												1													1		1		
Réanimation chirurgie cardiaque											1								1							2	2		
Cardiologie interventionnelle																													
Cardiologie interventionnelle Type 1														1					1		1		1		4		4		
Cardiologie interventionnelle Type 3									2		2		2					3		1		2		12	1	13			
Cardiologie - USIC	1	1		1,5	0,5	0,5	0,5	1											3		3	2	2	2	1	22	23		
Urgences																													
Urgences				2							1	1							1				1		6		6		
Autres activités réglementées																													
Unité neurovasculaire - USI UNV		1		1		1			1	1	0,3	1	1		1				1	1	1		1		5,3	6	11,3		
Neuro-chirurgie				0,5	0,5							2							1		1				4,5	0,5	5		
Neuroradiologie interventionnelle par voie endovasculaire				0,5	0,5							2							1		1				4,5	0,5	5		
Chirurgie cardiaque				0,5	0,5					1	2								2				1		6,5	0,5	7		
ACTIVITES NON REGLEMENTEES																													
Spécialités chirurgicales																													
Chirurgie SOS mains											2	1	1						1	1			1	4	3	7			
Chirurgie ortho-traumatologique	1		4	1	2		1	3	4		6		3,6		3			6	1	2		2		37,6	2	39,6			
Chirurgie viscérale	1		5	3		1	3	5	6		6		3,6		3			7	1	2		1		40,6	1	41,6			
Chirurgie vasculaire et thoracique			2		1				3		3								4		1		1		15		15		
Chirurgie gynécologique											1	1													2		2		
Chirurgie maxillo-faciale											1	1													2		2		
Chirurgie Infantile			1						2		3							2		1		1		10		10			
Chirurgie ORL-odontologie-stomatologie	1		2		1			2	4		2		1		1		3		1		1		1		19		19		
Urologie	1		2		1			1	3		2	1		2				3		1		1		1		18		18	
Ophthalmologie	1		1		1			1	1		1							3		1		1		1		11		11	
Autres chirurgies																		2				1		3		3		3	
Anesthésie liées aux activités non réglementées																													
Anesthésie/Anesthésie obstétrique		2	2	6	3	2		1	1	3	3	5	9,7	6,3	3	2	1	2	13	9	6	1	6	1	47,7	40,3	88		
Anesthésie pédiatrique			1																						1		1		
Anesthésie Neuro-chirurgie												2	1												2	1	3		
Anesthésie chirurgie cardiaque			0,5	0,5																					0,5	0,5	1		
Spécialités médicales																													
Cardiologie			2		2				1	4	4	3		1				1							18		18		
Cardiologie pédiatrique			1								1														2		2		
Angiologie																							1		1		1		
Neurologie										1	1								1						3		3		
Insuffisance rénale chronique								1	3	3	1		1		1		3	0,2	1		1			14	0,2	14,2			
Hépatogastro-entérologie	1		2		1			3	3	4	2		1		4		4		1		1			23		23			
USI Néphrologie	1			1	1																			2	1	3			
Pneumologie adulte	1		2		1			1	5	3	1	2		3			3		1		1			23	1	24			
Pneumologie pédiatrique			1																					1		1			
Hématologie clinique adulte			1					1	1	1								2,4		1		1		7,4		7,4			
Hématologie clinique et oncologie pédiatrique			1																1					2		2			
Autre Médecine			1					2	4	7	4,3						10		4		4			36,3		36,3			
Imagerie médicale																													
Radiologie interventionnelle vasculaire																			1		1		1		3		3		
Radiologie interventionnelle non vasculaire			1																2		0,5		0,5		4		4		
Imagerie en coupes	1		1	1	1		1	2										8		2		4		20	1	21			
Urgences																													
Urgences psychiatriques								1	1	1															3		3		
Activités spécifiques																													
Unité hospitalière sécurisée interrégionale /Unité de consultation et de soins ambulatoires											1	1	1												3		3		
Caisson hyperbare			1																						1		1		
Grands brûlés								1	1																1	1	2		
Activités médico-techniques																													
Biologie	1		2		1		1	1										6		1		1		14		14			
Pharmacie	1		1		1		1	1										1		1		1		8		8			
Total	15	7	48	25	26	7,5	7	1	30	9	61	22	82	24	36	5	24	6	110	33	38	7	44	9	518,2	154,5	672,7		

3. LES LABORATOIRES DE BIOLOGIE MÉDICALE ET DE GÉNÉTIQUE

/// CONSTATS ET ENJEUX

Les laboratoires de biologie médicale (LBM) sont exploités par des structures privées et par des structures hospitalières publiques, le secteur privé à but non lucratif étant très minoritaire (Centres de lutte contre le cancer, Établissements français du sang). En région Grand Est, en janvier 2017, 77 entités juridiques privées et publiques exploitaient 372 sites de LBM, la part du secteur privé à but lucratif représentant 86% de ces sites et 63% du nombre d'examens prélevés.

Tous les centres hospitaliers ne disposent pas de leur propre LBM. Dans ce cas, ils confient, par convention, la réalisation des examens de biologie médicale à des LBM publics ou privés. Aussi, les LBM privés peuvent avoir une activité très similaire à ceux des centres hospitaliers, voire être amenés à participer à la permanence de l'offre de biologie médicale lorsqu'ils sont liés par convention à un établissement de santé.

/// La réforme de la biologie médicale

L'ordonnance n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale a été ratifiée par la loi n° 2013-442 du 30 mai 2013 portant réforme de la biologie médicale. Elle constitue la référence législative qui s'applique à tous les LBM, privés comme publics. Plusieurs décrets en ont précisé la mise en œuvre en 2015 et 2016. Cette réforme comprend 3 mesures-phares :

/// La médicalisation : il s'agit d'affirmer le rôle du biologiste médical au sein du parcours de soins

L'article L. 6211-2 du CSP fait reposer l'examen de biologie médicale sur un triptyque : une phase pré-analytique, une phase analytique et une phase post-analytique, le biologiste médical intervenant sur chacune de ces trois phases.

La phase pré-analytique comporte notamment le recueil des éléments cliniques pertinents auprès du clinicien ou au cours d'un dialogue avec le patient.

Lors de la phase post-analytique, l'interprétation du résultat, qui s'effectue, après validation des résultats d'examens de biologie médicale, en fonction du contexte clinique, doit déboucher sur la formulation d'un conseil auprès du patient ou du clinicien dans un délai compatible avec l'état de l'art.

/// L'accréditation

Le COFRAC a été chargé de l'accréditation des LBM. Il s'agit d'un processus d'accréditation long, mobilisant de nombreux évaluateurs. À compter du 1er janvier 2018, le calendrier est le suivant :

- Aucun LBM ne peut fonctionner sans disposer d'une accréditation portant sur au moins 50 % des examens de biologie médicale qu'ils réalisent et sur au moins un examen par famille.
- À compter du 1er novembre 2020, les LBM ne peuvent fonctionner sans disposer d'une accréditation portant sur 100 % des examens de biologie médicale qu'ils réalisent.
- Les accréditations prévues portent sur chacune des trois nouvelles familles d'examens de biologie médicale.

/// La régulation de la financiarisation du secteur privé

Selon le I de l'article 10 de la loi du 30 mai 2013, plus de la moitié du capital social et des droits de vote d'une société d'exercice libéral de biologistes médicaux doit être détenue, directement ou par

l'intermédiaire d'une société de participations financières de professions libérales, par des biologistes médicaux en exercice au sein de la société.

De plus, pour éviter tout conflit d'intérêt, direct et indirect, l'article L.6223-5 du CSP en particulier précise que : « *des professionnels du type fournisseur, distributeur ou fabricant de dispositifs médicaux ou de dispositifs médicaux de diagnostic in vitro, un établissement de santé, social ou médico-social de droit privé, une entreprise d'assurance et de capitalisation, un organisme de prévoyance, de retraite et de protection sociale obligatoire ou facultatif... ne peuvent détenir directement ou indirectement une fraction du capital social d'une société exploitant un LBM privé* ».

/// La modification du paysage de la biologie médicale

La réforme de la biologie a engendré une profonde restructuration du paysage des LBM. Le nombre de sites n'est plus limité à 5. Désormais en région Grand Est, quelques sociétés d'exercice libéral (SEL) exploitent des LBM comptant jusqu'à une trentaine de sites.

La démarche d'accréditation, de par les moyens humains et financiers mobilisés, a accéléré le processus de concentration du secteur privé. Ainsi, en région Grand Est, en 2016, 38 SEL exploitaient un LBM contre 102 en 2010. Cependant, ces sites préexistants aux fusions ayant été conservés, les LBM sont majoritairement multisites, et le nombre de sites de LBM est pratiquement constant.

Ces sites se sont spécialisés : sur les 321 sites relevant du secteur privé à but lucratif, 184 étaient enregistrés dans la base de gestion nationale des LBM (BIOMED) pour la réalisation des phases pré-analytique et post analytique (sites de prélèvement). À l'inverse, 51 sites sur les 52 relevant du secteur public et du secteur privé à but non lucratif réalisaient également la phase analytique (plateaux techniques).

Par ailleurs, lorsqu'un LBM n'est pas en mesure de réaliser un examen de biologie médicale, il peut transmettre à un autre LBM les échantillons biologiques à des fins d'analyse et d'interprétation. Ces transmissions ne peuvent excéder, pour une année civile, un pourcentage fixé par voie réglementaire et compris entre 10 et 20 % [15% actuellement] du nombre total des examens de biologie médicale réalisés par le LBM (cf. art. L. 6211-9 du CSP).

Certains LBM ne peuvent en effet pratiquer certains examens nécessitant une qualification et des équipements spécifiques.

Le regroupement de plusieurs LBM et la constitution de plateaux techniques communs dotés de matériels performants ont permis un fonctionnement conforme à la législation. Ces regroupements ont également permis, par les gains de productivité induits, de contrebalancer les effets des diminutions tarifaires visant à maîtriser la progression des dépenses liées à la biologie médicale, alors que le volume d'examens a connu une forte croissance. Le regroupement entre LBM est aujourd'hui plus avancé dans le secteur privé que dans le secteur public.

Les mutualisations dans le cadre de Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) sont peu nombreuses, et la réorganisation des établissements publics de santé devrait s'opérer avec la mise en place des groupements hospitaliers de territoire (GHT), dont les projets médicaux partagés comportent un volet biologie.

/// Génétique médicale : évolution de l'offre à mener dans les 5 ans à venir

L'évolution de l'offre en matière d'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou d'identification d'une personne par empreintes génétiques à des fins médicales est liée aux besoins de la population, mais est conditionnée par l'évolution du nombre de biologistes médicaux autorisés dans ce domaine.

La loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, modifiée par la loi du 7 juillet 2011 donne compétence à l'Agence de la biomédecine pour délivrer les agréments des praticiens pour les activités de génétique. Ces praticiens agréés sont très peu nombreux.

En région Grand Est, seule une quinzaine d'établissements (publics et privés) est autorisée pour ces activités (10 pour les analyses de cytogénétique – 15 pour les analyses de génétique moléculaire). Même si quatre territoires de GHT ne disposent pas de laboratoire autorisé, leur démographie ne justifie pas une installation sur ces territoires. Aussi l'offre ne va-t-elle pas évoluer de façon sensible : au contraire, du fait de matériels de plus en plus perfectionnés, performants mais onéreux, les LBM s'orienteraient plutôt vers des fusions.

/// L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE BIOLOGIE MÉDICALE EN RÉGION GRAND EST

/// Les zones de biologie médicale

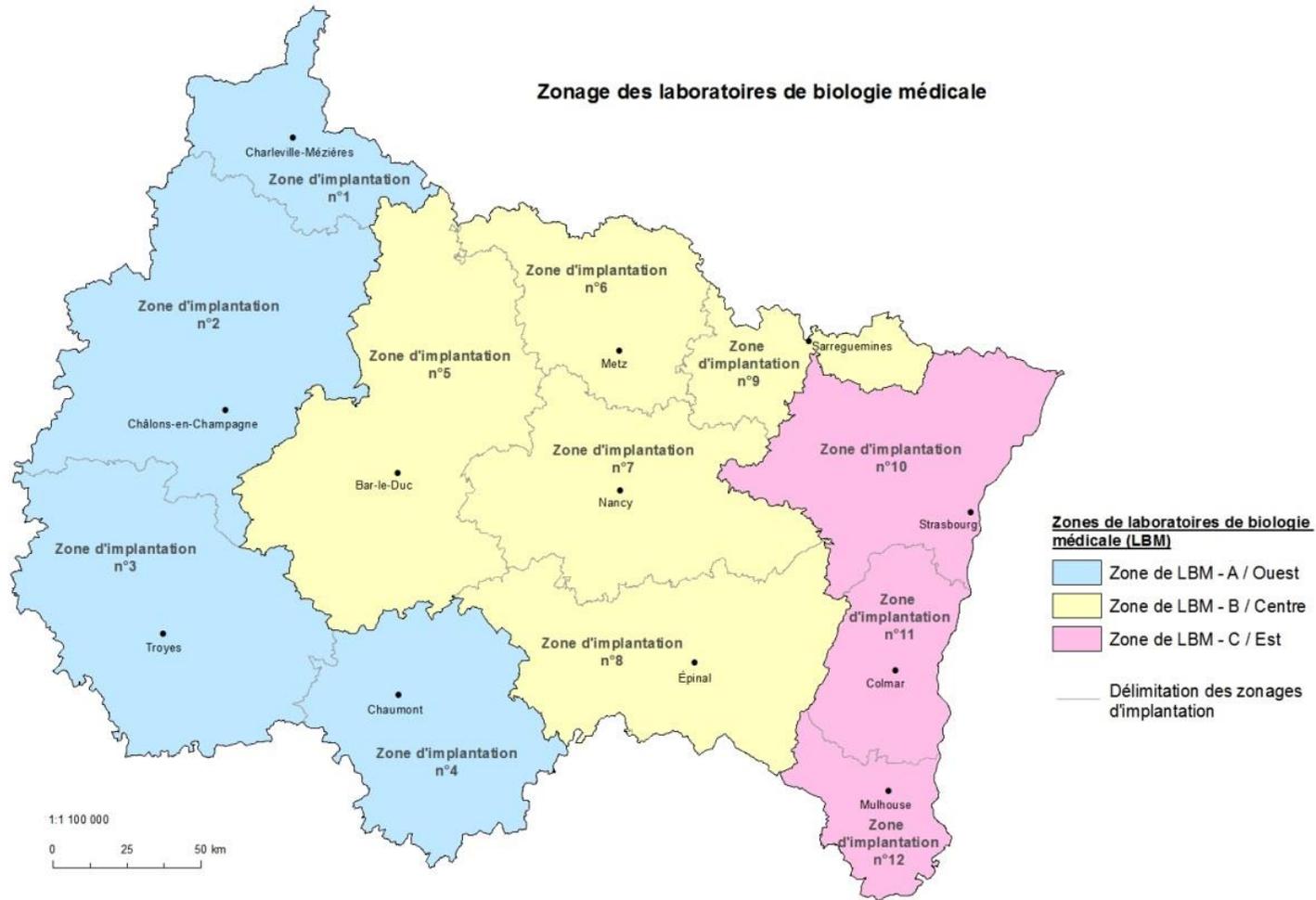
La Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a modifié l'article L. 1434-9 du CSP ; les Agences Régionales de Santé doivent délimiter les zones donnant lieu « à l'application aux laboratoires de biologie médicale des règles de territorialité définies aux articles L. 6211-16, L. 6212-3, L. 6212-6, L. 6222-2, L. 6222-3, L. 6222-5 et L. 6223-4 ».

Ces zones sont définies dans le cadre du SRS (*cf. art. R. 1434-31*) et font l'objet d'un arrêté spécifique du directeur général de l'agence régionale de santé (*cf. art. R. 1434-32*).

Dans le régime de déclaration qui remplace le régime d'autorisation lorsque les LBM sont accrédités à 100%, la régulation de l'offre par l'ARS s'opère dans le cadre de ces zones, interdisant notamment les positions dominantes à l'intérieur d'une zone. Par ailleurs, aucune disposition n'encadre les ouvertures et fermetures à l'intérieur de la zone en fonction de la couverture des besoins existants.

Trois zones ont été retenues pour l'organisation de la biologie médicale en région Grand Est. Elles correspondent aux zones d'implantation pour le niveau de soins de recours définies précédemment (*cf. « Des zones d'implantation » (page 221)*).

Zones définies pour la Biologie médicale	Population	Superficie (km ²)	Nombre d'examens prélevés	Nombre d'examens prélevés par habitant
Zone de LBM A-Ouest	1 222 828	22 788	19 433 526	15,89
Zone de LBM B-Centre	2 396 176	25 311	45 288 808	18,90
Zone de LBM C-Est	1 933 384	9 335	37 732 876	19,52
Total général	5 552 388	57 434	102 455 210	18,45





/// Définition des besoins

Le Directeur général de l'ARS peut s'opposer à l'ouverture d'un LBM ou d'un site d'un LBM, lorsqu'elle aurait pour effet de porter l'offre d'examen de biologie médicale à un niveau supérieur de 25 % à celui des besoins de la population tels qu'ils sont définis par le schéma régional de santé (cf. art. L. 6222-2 du CSP).

En région Grand Est, la moyenne s'établit en 2016 à 18,45 examens par habitant, mais la situation est actuellement très hétérogène (de 13,58 pour le territoire du GHT n°3 à 20,44 pour le territoire du GHT n°10). En fixant le besoin en examens à 18 examens par an et par habitant sur l'ensemble du territoire de la région Grand Est, le Directeur général de l'ARS peut s'opposer à une ouverture qui porterait l'offre à plus de 22,50 examens/habitant/an, dans chaque zone, ce qui laisse de la souplesse pour s'adapter à une évolution éventuelle des volumes à la hausse dans les cinq prochaines années (vieillesse, dépistage, génétique...).

/// Les conditions de recours aux sites de rupture de charge et de stockage

Des LBM utilisent des sites de rupture de charge et de stockage au sein d'offices de pharmacie, de maisons de santé, de cabinets infirmiers... pour les prélèvements réalisés par les professionnels de santé (IDE libéraux et médecins) au domicile des patients. En application de l'article D. 6211-1, le SRS doit « prendre en compte » les spécificités géographiques justifiant le recours à de tels sites ; l'objectif global est de conserver un maillage optimal des sites de LBM et de garantir les conditions de stockage et de transport des prélèvements. Aussi, le recours à des sites de rupture de charge et de stockage des prélèvements pourra se justifier uniquement s'ils répondent aux critères qui seront définis dans le cadre du PRS.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

Afin, d'une part de maintenir en tout point du territoire une offre de qualité et diversifiée en matière de biologie médicale, et d'autre part, d'accompagner et de favoriser la présence d'une biologie médicale de pointe, hautement spécialisée, au sein de la région, en particulier au niveau de la génétique, deux grands axes d'actions seront développés et traduits en objectifs opérationnels :

- Accompagner les évolutions de la biologie médicale sur le territoire Grand Est ;
- Garantir l'efficacité et la qualité de l'offre en biologie médicale et génétique.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Favoriser le développement d'actions de prévention et de dépistage au sein des laboratoires de biologie médicale

En médicalisant la profession de biologiste médical, l'ordonnance de 2010 sur la biologie médicale incite et justifie l'implication des biologistes médicaux dans la prévention et l'éducation thérapeutique des patients. Le biologiste médical doit être présent sur les sites pré et post-analytiques, en contact avec les patients, afin d'assurer un rôle accru de promotion et de prévention de la santé. Ce rôle n'étant

pas suffisamment reconnu, ni encadré, l'objectif opérationnel vise à l'encourager et à en déterminer les contours applicables en région Grand Est.

- ▶ Réalisation d'expérimentations au sein des LBM hospitaliers ou ambulatoires, permettant de développer le rôle du biologiste médical et des LBM publics ou privés en matière de prévention et de dépistage (ex : dépistage de l'insuffisance rénale chronique...).

Objectif 2 Améliorer l'attractivité de la biologie médicale en particulier pour les spécialités méconnues et les nouveaux métiers de la biologie, comme la génétique

En région Grand Est, 159 biologistes médicaux (20%) ont plus de 60 ans, pour un nombre de postes proposés aux internes, tant en médecine qu'en pharmacie, et de diplômes délivrés autour de 20 par an. Ce ratio est insuffisant pour assurer le renouvellement générationnel. La biologie n'attire plus suffisamment les internes en médecine, et les postes offerts ne sont pas toujours tous pourvus.

- ▶ Assurer une communication et une promotion des métiers de la biologie médicale auprès des étudiants ;
- ▶ Améliorer l'adéquation entre le nombre de biologistes médicaux formés et le nombre de postes d'assistants ouverts en secteur hospitalier ;
- ▶ Définir, certifier, et proposer des terrains de stage diversifiés, en particulier au sein de LBM privés.

🔗 En lien avec Axe stratégique n°3 : Adapter la politique de ressources humaines en santé (page 41)

Objectif 3 Inciter et accompagner l'interopérabilité des systèmes d'information

Il est indispensable de développer l'interopérabilité des systèmes d'information en matière de biologie médicale, d'une part au sein des secteurs public et privé et, d'autre part, entre eux. Il s'agit de renforcer la réactivité de la chaîne de la biologie médicale, de la prescription à la facturation finale et de faciliter les échanges d'informations entre les différentes structures concernées. Cette interopérabilité permettra la dématérialisation sécurisée des données, le partage de l'interprétation des données du patient, le partage facilité d'informations et de l'expérience, ainsi qu'une facturation juste et rapide. La prescription connectée avec un dossier patient informatisé, encore minoritaire doit devenir la règle et l'habitude, et sera encouragé par l'ARS.

La région est en retard sur ce point, en particulier dans des domaines comme la génétique, ce qui est un frein majeur au développement des échanges d'informations entre tous les acteurs institutionnels et professionnels de santé.

L'interopérabilité des systèmes d'information sera également essentielle dans le cadre du projet de plateforme de séquençage haut débit développé pour la région Grand Est. La perspective de l'interopérabilité avec les patients via l'e-santé et la mobile-santé devra progressivement être intégrée.

- ▶ Créer un groupe de travail dédié composé d'éditeurs, de biologistes médicaux et d'informaticiens hospitaliers et privés ;
- ▶ Identifier les freins à la mise en place d'une véritable interopérabilité des systèmes d'information ;
- ▶ Favoriser la communication entre les personnes, directions et services concernés (directions générales, services d'information, biologistes médicaux, ...)
- ▶ Assurer un lien avec le projet de mise en œuvre d'un concentrateur / répartiteur régional de comptes rendus de laboratoire ;
- ▶ Accompagner le développement des technologies, tout en garantissant la sécurité, les performances et la confidentialité des données ;
- ▶ Définir des recommandations destinées aux LBM et aux regroupements.



Objectif 4 Garantir la qualité des sites de rupture de charge et de stockage des prélèvements

La qualité des sites de rupture de charge et de stockage des prélèvements peut impacter les résultats de l'examen, si les conditions de stockage et de transport ne sont pas optimales, par exemple :

- Des délais d'acheminement trop longs vers le plateau technique ;
- Un non-respect des conditions requises pour le transport et le stockage des prélèvements ;
- Le risque d'hémolyse du prélèvement par une sur-manipulation, ou manipulation non recommandée.

En conséquence, il est nécessaire de définir un cahier des charges ou des bonnes pratiques de stockage, de conservation et de transport des prélèvements hors les murs d'un LBM, applicables pour la région Grand Est. Par ailleurs, un recensement des lieux assurant le stockage intermédiaire des prélèvements (officines, cabinets médicaux, cabinets infirmiers, maisons de santé...) devra être réalisé.

- ▶ Créer un groupe de travail dédié regroupant, sous l'égide de l'ARS, les acteurs publics et privés concernés ;
- ▶ Recenser les sites de rupture de charge et de stockage ;
- ▶ Définir les conditions requises pour être autorisé comme site de stockage et/ou de rupture de charge ;
- ▶ Élaborer et diffuser un cahier des charges déterminant les conditions à remplir pour garantir la qualité du stockage intermédiaire des prélèvements hors les murs des LBM.

Objectif 5 Inciter au développement de coopérations régionales en matière de génétique

Le développement d'une coopération régionale public-privée renforcée en matière de génétique est nécessaire en raison de la spécialisation croissante de ce domaine, de l'essor important, de la complexité des techniques et connaissances génétiques mises en œuvre, de la nécessité de disposer des compétences humaines pointues et variées, et afin de développer des collaborations régionales et une expertise.

Il est nécessaire d'identifier en région des pôle(s) multisites (sous forme de réseau éventuellement) de référence pour les analyses hyperspécialisées en oncobiologie (génétique somatique -cancer- et constitutionnelle -prédispositions héréditaires aux cancers-) ou en génétique des maladies rares (prédispositions à des syndromes et conditions génétiques), afin d'optimiser l'efficacité et l'offre en médecine génétique, en tenant compte du projet de plateforme de séquençage haut débit pour la région Grand Est, développé dans le cadre du plan national Génomique 2025 (prévoyant 12 plates-formes sur l'ensemble du pays).

De telles structures permettront d'assurer une mutualisation, tant pour les équipements spécialisés, locaux et matériels, que pour les ressources humaines : médecins (postes d'internes et d'assistants, postes de psychologues), biologistes médicaux (postes d'internes), et également ingénieurs biostatisticiens, bio-informaticiens, conseillers en génétique.

Une telle organisation permettra aux acteurs de mieux se connaître et d'échanger, afin d'améliorer leurs pratiques professionnelles, et aux établissements publics ou privés participant de mutualiser des moyens humains (échange de praticiens, temps partagé entre établissements) et techniques. Ces structures pourront évoluer du simple réseau à la plateforme supra-établissement. Elles s'inscriront également dans le changement de l'organisation de la biologie médicale lié à la mise en place des GHT. Elles sont nécessaires pour assurer une formation des internes en biologie médicale et maintenir des lieux de recherche et d'innovation de haute qualité dans la région. Ces coopérations permettront ainsi de conforter et de faciliter le développement de sites ayant une taille critique permettant d'accueillir dans de bonnes conditions les spécialistes et les patients.



L'Agence régionale de santé veillera à :

- ▶ Favoriser le développement des coopérations régionales public-privé et public-public renforcées en matière de réalisation des examens de génétique ;
- ▶ Identifier des pôles multi-sites (sous forme de réseau éventuellement) de référence ;
- ▶ Identifier des sites spécialisés ;
- ▶ Identifier les acteurs régionaux et les personnes ressources pour les activités de génétique clinique et biologique ;
- ▶ Partager des équipements onéreux (séquenceurs MD).

4. UN SYSTÈME DE SANTÉ EN CAPACITÉ DE FAIRE FACE AUX SITUATIONS SANITAIRES EXCEPTIONNELLES



/// CONSTATS ET ENJEUX

Le dispositif d'organisation de la réponse du système de santé en situations sanitaires exceptionnelles (ORSAN) constitue l'outil central de la planification de la réponse du système de santé aux situations exceptionnelles et aux crises au niveau d'une région. Son élaboration concerne en interne l'ensemble des services de l'ARS et en externe tous les partenaires du système de santé. Le dispositif ORSAN implique deux axes de réflexion, l'un sur l'organisation des soins au niveau régional et l'autre, sur l'organisation interne de l'ARS pour apporter l'appui et la coordination nécessaires lors de l'activation du dispositif ou de certains de ses éléments.

- Organisation des soins :
 - Optimiser la prise en charge des patients lors d'événements graves et/ou inhabituels ;
 - Formuler des réponses progressives strictement adaptées aux besoins de la population et à l'ampleur de l'événement ;
 - Privilégier l'adaptation des parcours de soins utilisés en routine par les patients ;
 - Garantir la continuité et la qualité des soins des patients non directement impliqués dans l'événement, par la mobilisation au plus juste des ressources.
- Organisation de l'ARS : L'objectif de l'ARS est d'être en capacité d'assurer H24 une expertise, une coordination et un appui aux actions des acteurs du système de santé et une interface avec les autorités départementales, zonales et nationales. Il faut donc :
 - Fonctionner de manière permanente (Plan de continuité d'activité) ;
 - Assurer la réponse de l'ARS à la situation rencontrée : plan de crise et cellule régionale d'appui et de pilotage sanitaire (CRAPS).

Le dispositif ORSAN comporte 6 volets avec chacun des modalités d'organisation de l'offre de soins spécifiques ; en particulier les volets nécessitant des moyens rares seront envisagés en dimension zonale :

- « ORSAN AMAVI » : accueil massif de victimes non contaminées ;
- « ORSAN CLIM » : prise en charge de nombreux patients suite à un phénomène climatique ;
- « ORSAN EPI-VAC » : gestion d'une épidémie ou pandémie sur le territoire national avec une possible campagne de vaccination exceptionnelle ;
- « ORSAN BIO » : prise en charge d'un risque biologique connu ou émergent ;
- « ORSAN NRC » : prise en charge d'un risque NRC ;
- Dispositif de prise en charge de l'urgence médico-psychologique.

/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 Définir les parcours de prise en charge pour chaque volet et territoire et les moyens nécessaires

Une réflexion sur l'articulation territoriale doit être menée en tenant compte des différentes logiques territoriales :

- La zone d'implantation définie précédemment (*cf. partie II B2*) support d'une analyse territoriale commune des besoins et moyens sanitaires ;
- Le département : espace géographique habituel de la gestion de crise dans lequel les SAMU jouent un rôle important de pilotage local de la crise. Ce découpage est a priori à privilégier pour



éviter en situation de crise l'utilisation d'un schéma de gestion inhabituel et des difficultés d'interfaçage ;

- Les territoires d'urgence (TU).

De plus, la logique régionale doit prendre en compte les autres régions frontalières.

Trois axes de travail :

- Définir par volet la(es) dimension(s) du territoire (zone d'implantation, département, région, zone de défense) pertinente(s) en recherchant au maximum une base et travailler aux coopérations inter-régionales ou interzonales pour les zones limitrophes ;
- Réaliser dans ces territoires une analyse des parcours de soins « types » avec au besoin des adaptations populationnelles : enfants, personnes âgées, pathologies (brulés, traumatisés graves ...) (en fonction de la catégorisation des établissements de santé publics et privés et de leurs moyens en particulier) ;
- Définir chaque parcours avec un scénario moyen et un majorant (ex pour AMAVI : un avec 50 victimes et l'autre avec 200).

Il s'agit ensuite de s'assurer des moyens pour organiser les parcours retenus et au besoin de définir où et comment les trouver. L'analyse partira d'un recensement des capacités existantes positionnées sur chaque parcours retenu/ scénario en privilégiant une approche pragmatique et la notion de flux acceptable. L'analyse devra être périodiquement revue. Dans un deuxième temps, les capacités souhaitables seront déterminées et l'écart observé identifié dans sa nature, son importance et les possibles remédiations.

Objectif 2 Élaborer un schéma d'alerte entre les partenaires « santé » et les autres partenaires

Cet objectif ne s'inscrit pas directement dans les objectifs stratégiques listés mais correspond plutôt à un levier d'amélioration de la qualité. Tous les acteurs du système de santé peuvent être concernés par l'alerte : professionnels de santé libéraux, établissements de santé, établissements médico-sociaux, laboratoires de biologie médicale, transporteurs sanitaires, grossistes répartiteurs, acteurs de la médecine territoriale, scolaire, du travail... Des acteurs hors système de santé sont concernés comme les services de protection civile, les forces de l'ordre, les associations de sécurité civile ou de prise en charge de victimes, météo France...

À partir des éléments collectés dans le cadre de l'objectif précédent, la réflexion doit permettre d'élaborer avec eux des schémas d'alertes pertinentes et efficaces et de les tester.

Objectif 3 Élaborer un schéma de mobilisation formalisant les champs de compétences et d'actions et les rôles respectifs de chaque acteur

Un autre objectif est d'élaborer toujours par parcours et selon les scénarios retenus les doctrines de mobilisation des moyens sur les échelles territoriales retenues. Trois axes de travail ont été retenus :

- Élaborer un schéma de mobilisation réaliste et progressif (selon la situation) qui soit connu et par les acteurs ;
- Définir et formaliser les champs de compétences, les champs d'actions et les rôles respectifs de chaque acteur, les liens hiérarchiques et/ou fonctionnels entre les multiples composantes sanitaires SAMU, SAMU de zone, délégations territoriales de l'ARS, cellule régionale d'appui et de pilotage sanitaire (CRAPS) et aussi en tenant compte de l'articulation avec les autorités civiles et militaires ;
- Intégrer les aspects de l'urgence médico-psychologique dans tous les volets ORSAN.



Objectif 4 Structurer un schéma de formation avec des formations graduées

Une organisation aussi complexe que la mise en œuvre des dispositifs de réponse ORSAN nécessite une bonne information des acteurs et partenaires et des formations adaptées développées dès les premiers niveaux de formation initiale ou continue. Cinq axes de travail ont été proposés en lien avec les réflexions menées au niveau des facultés de médecine et des SAMU/Centre d'enseignements des soins d'urgence (CESU).

- Recenser les formations existantes dans le champ de la santé et des partenaires (Sécurité civile) et évaluer leur utilisation pour les objectifs d'ORSAN ;
- Déterminer des socles de compétences (référentiels) travaillés avec les professionnels, établir un programme large de formations allant de la sensibilisation à des formations spécifiques, et privilégier des approches pédagogiques variées (exercices sur le terrain (retours d'expérience), outils de mise en situation, jeux de rôle, centre de simulation...), avec une dimension universitaire mais aussi de terrain. La participation des CESU sera articulé dans le cadre d'un réseau urgences Grand Est avec la valorisation de centres de simulation ;
- Organiser régulièrement des formations pour maintenir et mettre à jour les connaissances (développement professionnel continu) ;
- Assurer une coordination territoriale et une déclinaison homogène des formations pour s'assurer de disposer des expertises nécessaires ;
- Favoriser des formations communes avec les services du ministère de l'intérieur (sapeurs-pompiers, police, gendarmerie) et de santé des armées pour développer une culture commune.

Objectif 5 Développer des outils de planification opérationnels pour les acteurs du système de santé et l'ARS, renforcer leur interopérabilité par des exercices réguliers

L'objectif est de s'assurer qu'en situation de crise, les personnels et les structures « acteurs » et « opérateurs » du champ sanitaire. Il est nécessaire de « sécuriser », c'est-à-dire de permettre un fonctionnement permanent et optimal (Plan de crise et Plan de continuité d'activité (PCA)) ; cet objectif particulièrement sensible et complexe s'inscrit aussi dans une politique nationale de sécurité publique plus ciblée.

Ce travail passe par le recensement des outils de planification opérationnels pour les opérateurs de terrain (établissements de santé publics et privés, établissements médico-sociaux, grossistes répartiteurs, transporteurs sanitaires...) couvrant l'ensemble des risques dont la sécurité des systèmes d'information et la sécurité publique : plans blancs, bleus, de crise, PCA des opérateurs, PCA et plan de crise de l'ARS plan de sécurité informatique, plan de sécurisation des établissements...

La réalisation d'exercices réguliers communs à plusieurs acteurs complète ce travail partenarial, afin de renforcer la qualité et l'interopérabilité des outils mis en place.

Il s'agira également de développer des démarches communes d'évaluation et d'audit (retours d'expérience).

Objectif 6 Préparer la coopération interrégionale et nationale pour la mobilisation de moyens d'appui réciproque (objectif transversal)

Les situations récentes ont montré qu'une région peut avoir des difficultés à couvrir seule les besoins d'une situation de crise en particulier pour certains risques ou doit prendre en compte une échelle territoriale plus large pour structurer sa réponse : attentat, épidémie, accident nucléaire ou industriel chimique...



Un travail doit donc être mené pour préparer à froid des possibilités de coopération au niveau du territoire national et frontalier, leur apporter l'appui de l'ARS ou solliciter le leur en particulier pour les volets AMAVI, NRC, EPIVAC.

Deux axes ont été retenus :

- Élargir à la dimension zonale l'ensemble des réflexions menées en région Grand Est pour mettre en cohérence nos dispositifs sur l'ensemble des volets ;
- Préparer l'organisation de l'appui au niveau national et international.

Objectif 7 Intégration du dispositif ORSAN dans les accords transfrontaliers en particulier l'aide médicale urgente

Du fait de sa position géographique, la région Grand Est doit prendre en compte la coopération avec les voisins européens, pour leur apporter un appui ou solliciter le leur, en lien avec le niveau national. Les réflexions menées dans le cadre de la déclinaison ORSAN s'intégreront dans tous les travaux menés au niveau des accords transfrontaliers.

↻ En lien avec « Encourager la coopération transfrontalière afin de faciliter l'accès aux soins » (page 269)

5. ENCOURAGER LA COOPÉRATION TRANSFRONTALIÈRE AFIN DE FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS



/// CONSTATS ET ENJEUX

La région Grand Est est la seule région française à partager sa frontière de 760 km⁴² avec trois pays de l'Union Européenne (UE), le Royaume de Belgique, le Grand-Duché de Luxembourg, la République Fédérale d'Allemagne et avec un pays hors UE, la Confédération helvétique. Parmi les pays limitrophes de la France, deux sont des pays francophones (la Belgique et le Grand-Duché du Luxembourg), ce qui facilite les échanges transfrontaliers et deux pays sont germanophones (l'Allemagne et les cantons suisses du Nord-Ouest principalement germanophones).

L'ouverture des frontières a pour conséquences directes un accroissement de la mobilité des populations, une plus grande intégration aux frontières et rend ainsi indispensable une concertation autour d'enjeux qui s'avèrent souvent être des enjeux communs, tels que les questions de démographie des professionnels de santé par exemple, l'organisation de complémentarités d'offre de santé dans un territoire donné, et la réponse aux situations d'urgence.

En région Grand Est, la part de frontaliers est particulièrement élevée avec 7,2% de la population active⁴³, soit environ 160 000 personnes. La majorité des travailleurs frontaliers résident dans le département de la Moselle (67 500 travailleurs frontaliers soit 42 % de l'ensemble des frontaliers du Grand Est), suivi du Haut Rhin (40 400) et de la Meurthe-et-Moselle et du Bas-Rhin (22 000 chacun)⁴⁴.

En 2012, la plus grande partie des frontaliers travaillent aux Luxembourg (69 000 frontaliers), puis en Allemagne (46 000 frontaliers), en Suisse (36 100 frontaliers) ou en Belgique (8 500 frontaliers). Les chiffres régionaux cachent cependant les disparités des territoires ; certains territoires ont une très forte proportion de frontaliers, comme par exemple la zone d'emploi de Longwy (Meurthe-et-Moselle) ou de Saint-Louis (Haut-Rhin), où les travailleurs frontaliers représentent respectivement 49% et 41% de la population active. Les travailleurs frontaliers exerçant leur activité professionnelle dans un pays de l'UE ont la particularité d'avoir accès aux systèmes de santé de leur lieu de résidence et de leur lieu de travail.

Enfin, la région Grand Est constitue une zone de passage avec une forte mobilité des personnes :

- avec un tourisme important : 22,6 millions de touristes dans la région en 2015, dont 12,5 millions en Alsace, 5,1 millions en Lorraine et 5 millions en Champagne-Ardenne⁴⁵ ;
- les ports rhénans ainsi que le vaste réseau autoroutier constituent un nœud de transport européen Nord/Sud/Est/Ouest du réseau transeuropéen de transport⁴⁶ (RTE-T - programme de développement des infrastructures de transport de l'Union européenne) qui font de la région Grand Est une région ouverte à l'internationale tant pour le fret que pour les déplacements professionnels.

La région Grand Est compte trois espaces de programmation INTERREG⁴⁷ dont deux qui ont pour objectif explicite le développement de projets de coopération sanitaire transfrontalière. Parallèlement, de nombreuses structures de coopérations territoriales transfrontalières ont été créées telles que les Eurodistricts, les groupements européens de coopération territoriale (GECT) pour répondre aux besoins des populations.

La coopération s'est institutionnalisée, notamment à travers la création d'instances spécifiques de dialogue, de concertation et de coordination des politiques publiques. Là aussi, et à l'instar des

⁴² Diagnostic de la région Alsace, Champagne-Ardenne, Lorraine (ACAL), Préfectures Régions Alsace, Champagne-Ardenne, Lorraine, Juillet 2015, p.90

⁴³ Insee Analyses Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine N° 3 - février 2016

⁴⁴ Insee Analyses Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine N° 3 - février 2016 5 Observatoire Régional du Tourisme d'Alsace, Observatoire Régional du Tourisme de Champagne-Ardenne, Observatoire Lorrain du Tourisme, mars 2016

⁴⁵ Observatoire Régional du Tourisme d'Alsace, Observatoire Régional du Tourisme de Champagne-Ardenne, Observatoire Lorrain du Tourisme, mars 2016

⁴⁶ Réseau transeuropéen de transport (RTE-T) : programme de développement des infrastructures de transport de l'Union européenne, élément de la politique commune des transports.

⁴⁷ INTERREG France-Wallonie-Flandres, INTERREG Grande-Région, INTERREG Rhin supérieur



programmes INTERREG, on distingue trois espaces de coopération pour les zones frontalières de la Région Grand Est, la région Champagne – Ardennes – Wallonie, la Grande-Région franco-germano-belgo-luxembourgeoise et le Rhin supérieur franco-germano-suisse.

Afin de consolider et de développer la coopération sanitaire transfrontalière, la France a signé des accords-cadres avec l'Allemagne puis la Belgique ; des accords-cadres entre la France et la Suisse et entre la France et le Luxembourg seront mis en œuvre à compter de 2018. Ces accords-cadres permettent aux acteurs régionaux frontaliers de conclure des conventions locales de coopération sanitaire transfrontalières. Ces accords-cadres intergouvernementaux fixent le cadre juridique dans lequel s'inscrit la coopération sanitaire transfrontalière et prévoient pour tous les champs du sanitaire, y compris les secours d'urgence, les conditions et modalités de mise en œuvre de coopérations, précisées dans les conventions entre partenaires.

La mise en œuvre de ces accords-cadres est prévue via des arrangements administratifs établissant une commission mixte intergouvernementale chargée du suivi et de l'évaluation des coopérations. Celle-ci est composée des représentants des autorités compétentes en matière d'organisation de l'accès aux soins et de sécurité sociale aux niveaux national et régional des parties concernées. L'ARS Grand Est est chargée de la mise en œuvre de ces accords-cadres sanitaires.

Tous les systèmes de santé de chaque côté des frontières font face aux mêmes défis majeurs : vieillissement de la population, accroissement des maladies chroniques, inégalités d'accès à l'offre de santé compte tenu notamment des évolutions en matière de démographie des professionnels de santé dans certains territoires, et le poids des contraintes économiques. Et tous les systèmes de santé doivent trouver des réponses adaptés à ces défis.

/// CE QUE NOUS ALLONS FAIRE

La coopération transfrontalière en matière de santé doit être renforcée et amplifiée pour permettre dans le respect des accords-cadres définis par les pays concernés :

- D'organiser la surveillance et l'observation de la santé, notamment pour faire face à certaines épidémies et pour améliorer la visibilité de l'offre de soins et des conditions d'accès à cette offre ;
- De faciliter l'accès à l'offre de santé répondant aux besoins des frontaliers ne pouvant être satisfaits dans leur territoire d'origine selon un principe de subsidiarité ;
- De prendre en charge les travailleurs frontaliers dans des conditions de qualité et de sécurité des soins satisfaisantes et selon des modalités de prise en charge financière préétablies ;
- D'élaborer et de mettre en œuvre des réponses concertées entre les acteurs des systèmes de santé afin de faire face notamment à l'évolution défavorable de la démographie des professionnels de santé, à un déficit de l'offre de santé dans certains territoires, ou à des besoins de formations des professionnels de santé ;
- De répondre à la gestion de situations sanitaires exceptionnelles ;
- De promouvoir les échanges de bonnes pratiques, le partage des innovations techniques et/ou organisationnelles mises en œuvre pour répondre aux défis et enjeux des systèmes de santé.

Rendre ces coopérations frontalières lisibles, simples et opérationnelles pour renforcer l'accès aux soins pour les patients transfrontaliers et faciliter les échanges entre professionnels sont les lignes directrices de l'ARS Grand Est.



/// OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Objectif 1 **Consolider la gouvernance de la coopération transfrontalière**

Sous obj. 1.1 **Consolider la gouvernance en matière de santé transfrontalière sur l'ensemble des frontières du Grand Est**

La région Grand Est est la région qui dispose du plus grand nombre de pays frontaliers. Afin de faciliter le développement des coopérations et en s'appuyant sur la mise en place d'accords-cadres avec tous ces voisins : Belgique, Allemagne et bientôt la Suisse et le Luxembourg, l'ARS propose d'harmoniser la gouvernance transfrontalière par la mise en place composée :

- Des commissions de suivi des accords-cadres : « groupes santé » stratégique réunissant les pays parties prenantes des accords-cadres ;
- Des groupes de travail sur des thématiques prioritaires et communes à l'ensemble des pays concernés et conformes aux priorités du PRS ;
- Observation en santé dont les enjeux épidémiologiques (Ex : santé environnementale, épi-Rhin) ;
- Promotion de la santé et prévention ;
- Offre de santé (sanitaire, ambulatoire et hospitalière, médico-sociale en particulier pour les parcours pour les personnes âgées et personnes handicapées, les enfants
- Démographie et formation des professionnels de santé ;
- Innovations en santé.

Chargés de proposer aux comités stratégiques des actions et conventions opérationnelles permettant un accès aux soins facilité et de qualité aux patients transfrontaliers. Pour coordonner ces travaux, l'ARS a identifié au niveau de son siège une mission en charge des coopérations transfrontalières en lien avec ses délégations territoriales de l'ARS concernées par ces coopérations transfrontalières, les Ardennes, la Moselle, la Meurthe-et-Moselle, le Bas-Rhin et le Haut-Rhin.

Sur ce principe général chacune des coopérations transfrontalières devra déployer ces actions de manière renforcée.

Sous obj. 1.2 **Consolider la gouvernance de la coopération transfrontalière franco-allemande**

La signature de l'accord-cadre sur la coopération sanitaire franco-allemande de 2005 a permis de mettre en place sept conventions de coopération locale qui concernent divers thématiques comme l'aide médicale urgente, les grands brûlés, la cardiologie ou l'épilepsie.

Pour autant, l'organisation fédérale allemande complexifie le suivi de ces conventions mais également le développement de nouvelles. En effet, la présence de 3 länder sur la frontière de la région Grand Est, ayant tous la charge des questions sanitaires et sociales, constituent autant de dispositifs de fonctionnement, de réglementations et d'acteurs différents. Les länder voisins de la région Grand Est sont la Sarre, la Rhénanie-Palatinat et le Bade-Wurtemberg. De plus et contrairement à la frontière franco-belge, la frontière franco-allemande ne bénéficie pas du dispositif conventionnel de type ZOAST, ce qui multiplie le nombre et l'objet des conventions nécessitant un suivi et un accompagnement.

- ▶ Améliorer et généraliser l'organisation et le fonctionnement des instances de suivi des conventions issues de l'accord-cadre franco-allemand et renforcer les coopérations politiques avec les représentants politiques des Länder ;
- ▶ Renforcer la coopération dans le cadre de la Conférence du Rhin supérieur. L'ARS préside le groupe santé de cette conférence jusqu'en 2020. Elle anime ce groupe stratégique et participe aux



travaux concernant la démographie et la formation des professionnels de santé, l'offre de soins, l'offre médico-sociale, de prévention et promotion de la santé (personnes âgées, personnes handicapées, enfants-adolescents), la surveillance et l'observation de la santé, et l'innovation en santé.

Objectif 2 Améliorer l'accès aux soins et la mobilité des patients transfrontaliers

Sous obj. 2.1 Améliorer l'accès aux soins et la mobilité des patients transfrontaliers franco-belges

En déclinaison de l'accord-cadre franco-belge sur la coopération sanitaire transfrontalière, cet objectif opérationnel vise à « garantir la continuité des soins et à optimiser l'organisation de l'offre de soins en facilitant l'utilisation ou le partage des moyens humains et matériels » mis en œuvre pour les populations de la zone frontalière. Dans un dispositif franco-belge déjà très complet, les axes d'amélioration de la mobilité des patients et de leur accès aux soins visent à une efficacité et une complémentarité encore accrues mais également à une meilleure maîtrise de la dépense.

- ▶ Évaluer les dispositifs conventionnels issus de l'accord-cadre afin de veiller à la continuité des soins dispensés aux patients transfrontaliers ;
- ▶ Fiabiliser le nombre de patients concernés (sur la base des zones géographiques ZOAST) ;
- ▶ Élaborer et mettre à jour régulièrement une cartographie des besoins et de l'offre de soins (premier recours, offre hospitalière) de part et d'autre de la frontière afin d'identifier d'éventuels besoins insatisfaits pour optimiser l'organisation de l'offre dans les ZOAST en y renforçant l'utilisation ou le partage des moyens humains et matériels ;
- ▶ Favoriser la mutualisation des connaissances et des pratiques pour garantir une prise en charge de qualité et la continuité des soins.

Sous obj. 2.2 Améliorer l'accès aux soins et la mobilité des patients transfrontaliers franco-allemands

L'accord-cadre franco-allemand sur la coopération sanitaire transfrontalière et la circulaire relative à sa mise en œuvre clarifient la procédure à suivre pour conclure des conventions locales de coopération sanitaire transfrontalière répondant à un besoin exprimé par les parties françaises ou allemandes. Les objectifs poursuivis par ces coopérations sont de faciliter l'accès aux structures de soins pour les populations frontalières, de mieux coordonner l'offre de soins et d'utiliser de manière optimale les ressources disponibles. L'atteinte de cet objectif opérationnel nécessite une connaissance approfondie de l'offre de soins de la zone frontalière franco-allemande afin d'évaluer les besoins de part et d'autre de la frontière et de passer, le cas échéant, des conventions locales.

- ▶ Évaluer les dispositifs conventionnels issus de l'accord-cadre afin de veiller à la continuité des soins dispensés aux patients transfrontaliers ;
- ▶ Identifier les secteurs géographiques et les spécialités médicales faisant défaut sur le versant français puis y apporter des réponses là où cela est possible ;
- ▶ Même démarches sur les disciplines permettant de réduire les délais de prise en charge de patients en urgence vitale ;
- ▶ Élaborer une cartographie des besoins et de l'offre de soins (premier recours, offre hospitalière) sur la zone frontalière franco-allemande afin d'identifier d'éventuels besoins insatisfaits pour optimiser l'organisation de l'offre de soins ;
- ▶ Favoriser la mutualisation des connaissances et des pratiques pour garantir une prise en charge de qualité et la continuité des soins.



Objectif 3 Garantir la qualité de la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux wallons

L'accord-cadre franco-wallon relatif à l'accueil des personnes handicapées vise à assurer un meilleur accompagnement des personnes handicapées françaises dans les établissements de Wallonie, et de renforcer la fonction de contrôle de ces structures et de protection des personnes accueillies. L'ARS Grand Est assure des audits communs avec l'Agence pour une Vie de Qualité lorsqu'une structure wallonne accueille majoritairement des ressortissants français originaires de la région Grand Est. L'ARS Grand Est se voit confier ces contrôles par l'ARS Hauts-de-France.

↻ *En lien avec le parcours « Accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive » (page 118)*

Objectif 4 Définir les coopérations entre la France et le Luxembourg, et entre la France et la Suisse

Dès la ratification des accords-cadres entre la France et le Luxembourg d'une part, entre la France et la Suisse, d'autre part, il s'agira de mettre en place les organisations et la gouvernance permettant de conclure conventions de coopération.

↻ *Objectifs complémentaires : Intégration du dispositif ORSAN dans les accords transfrontaliers en particulier l'aide médicale urgente (page 269)*

III. LE PILOTAGE DU PRS GRAND EST

1/ LES MODALITÉS DE PILOTAGE ET DE SUIVI

/// Le pilotage du projet régional de santé 2018-2028

Le pilotage du PRS 2018-2028 nécessite une organisation en mode projet impliquant l'ensemble des directions métiers et délégations territoriales de l'Agence et des partenaires externes. Sa gouvernance s'appuie autant que possible sur les instances existantes et sur des instances internes et externes dédiées.

/// La mise en œuvre du schéma régional de santé 2018-2023 : des plans d'actions au plus proche des territoires

Dès 2018, les objectifs inscrits au schéma régional de santé feront l'objet d'une planification pluriannuelle et territoriale des actions (ou plans d'actions) à mettre œuvre pour y répondre. Ces plans d'actions seront élaborés de façon à identifier le niveau territorial pertinent du déploiement des actions à mener : soit un niveau régional soit au niveau infra régional. Il s'agira en particulier de cibler les territoires prioritaires de mise en œuvre en vue d'une extension des actions aux autres territoires de la région et de mobiliser les partenaires régionaux et locaux.

2/ LES INDICATEURS DE MESURE DE L'ATTEINTE DES OBJECTIFS

Pour les principaux objectifs du schéma régional de santé 2018-2023 Grand Est (SRS), sont identifiés des indicateurs quantitatifs de résultats à 5 ans, définis en fonction des orientations stratégiques du cadre d'orientation stratégique (COS).

Remarques :

- Un indicateur de résultat a vocation à être opérationnel : il doit être cohérent avec l'objectif poursuivi, spécifique de cet objectif, facilement mesurable (la définition et la mesure ne devant pas faire l'objet de débats), faisable tout en étant ambitieux, explicite et compréhensible, doté d'un horizon temporel, si possible estimé au niveau de chaque territoire. Il doit permettre d'orienter ou réorienter les actions, dans une perspective dynamique. L'analyse de la tendance est à cet égard aussi importante que l'atteinte d'une cible en valeur absolue.
- La question de la mesure étant essentielle, seront privilégiés les indicateurs déjà disponibles dans une source de données ou dans le cadre d'une enquête effectuée à intervalles réguliers auprès de la population ciblée.
- Il n'est pas possible de viser, avec ce type d'indicateurs, l'ensemble des objectifs du SRS ; des choix sont effectués en fonction des priorités du COS et des possibilités de mesure. Le fait de retenir un nombre limité d'indicateurs permet en outre de leur porter toute l'attention nécessaire.
- D'autres indicateurs seront identifiés et mis en œuvre en partenariat avec les instances de démocratie en santé et les acteurs des politiques publiques.

/// LES PRINCIPAUX INDICATEURS DU SCHÉMA RÉGIONAL DE SANTÉ 2018-2023

Thèmes	Indicateurs	Cible 2023	Rattachement aux objectifs du SRS
Axe stratégique n°1 : Orienter résolument et prioritairement la politique de santé vers la prévention dans une démarche de promotion de la santé			
Lutter contre le tabagisme	Taux de prévalence des fumeurs de 15 à 75 ans	Diminuer de 20%	Objectif 1 « prévention », page 18 Objectif 1 « Parcours Cancer », page 78
Lutter contre l'obésité	Taux de prévalence d'adultes obèses	Diminuer	Objectif 2 « prévention », page 18 Objectif 5 « parcours enfants-adolescents », page 61
	Taux de prévalence d'enfants obèses	Diminuer	
Assurer la prévention et la promotion de la santé chez l'enfant	Taux de couverture vaccinale des enfants âgés de 24 mois pour les vaccinations faisant l'objet d'une recommandation généralisée au calendrier vaccinal	>95%	Objectif 1 « prévention », page 27 Objectif 1.4 « parcours enfants-adolescents », page 59
Améliorer la santé au travail	Nombre de troubles musculo squelettiques en maladies professionnelles	Diminuer de 5%	Objectif 4.1 « prévention », page 25
Axe stratégique n° 2 : Renforcer et structurer l'offre de soins de proximité			
Assurer l'accès aux soins de premiers recours	Nombre de maisons de santé pluridisciplinaires	Augmenter de 50%	Objectif 4 « Soins de proximité », page 38
	Pourcentage de la population résidant dans une zone considérée comme insuffisamment couverte en médecine générale	Diminuer	Objectif 1 « Soins de proximité », page 36
Assurer des urgences en adéquation avec les besoins de la population	Taux de passage des patients stables, sans besoin d'acte complémentaire (CCMU1) aux urgences	Diminution	Objectif 6 « Soins de proximité », page 39
Garantir l'accès aux soins urgents	Taux de population ayant accès à des soins urgents en moins de 30 minutes	100%	Objectif 6 « Soins de proximité », page 39
Axe stratégique n°3 : Adapter la politique de ressources humaines en santé			
Assurer la formation de terrain	Nombre de maitres de stage pour les internes en formation	Doubler	Objectif 2 « Ressources humaines en santé », page 46
Améliorer la satisfaction au travail	Taux d'absentéisme dans les établissements	Diminuer	Objectif 5 « Ressources humaines en santé », page 47
Améliorer la qualité de vie au travail	Nombre de contrats et de conventions signés Qualité de vie au travail	Augmenter	Objectif 8 « Ressources humaines en santé », page 49

Thèmes	Indicateurs	Cible 2023	Rattachement aux objectifs du SRS
Axe stratégique n°4 : Faire évoluer le système de santé dans une logique de parcours			
Améliorer le parcours des enfants et adolescents	Taux de bilans médicaux à 6 ans chez les enfants	100%	Objectif 1.3 « parcours enfants-adolescents », page 58
	Taux de recours aux urgences des moins de 16 ans	Diminuer de 10%	Objectif 2 « parcours enfants-adolescents », page 59
Améliorer la prise en charge du patient diabétique	Taux d'incidence du diabète	Diminuer	Objectifs 1 et 2 « parcours maladies chroniques », page 73
	Pourcentage de patients diabétiques bénéficiant des examens recommandés (ECG, fond d'œil, HbA1c, bilan lipidique, bilan rénal)	Augmenter de 10%, le pourcentage de patients bénéficiant des examens recommandés	
	Pourcentage de nouveaux patients diabétiques en suppléance rénale	Diminuer	
Réduire le taux de suicide	Taux de mortalité par suicide	Diminuer	Objectif 5 « parcours santé mentale », page 73
Dépister le cancer	Taux de participation au dépistage organisé du cancer du sein	60%	Objectif 2 « Parcours Cancer », page 79
	Taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal	45%	
	Taux de participation au dépistage organisé du cancer du col de l'utérus	80%	
Améliorer le parcours de la chimiothérapie	Pourcentage de chimiothérapies à domicile (par voie injectable, par voie orale)	Augmenter	Objectif 9.2 « Parcours Cancer », page 84
Améliorer la prise en charge des maladies cardiovasculaires	Taux de patients atteints d'AVC admis aux urgences dans des établissements disposant d'une UNV ou de télé-AVC	>80%	Objectif 3 « Parcours maladies cardio-neurovasculaires », page 92
	Nombre de jours d'hospitalisation des patients insuffisants cardiaques	Diminuer	Objectif 3 « Pertinence des soins », page 92
	Nombre de réhospitalisations sous 30 jours des patients insuffisants cardiaques	Diminuer	Objectif 3 « Pertinence des soins », page 92
Axe stratégique n°5 : Améliorer l'accès aux soins et l'autonomie des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de fragilité sociale dans une logique inclusive			
Améliorer le parcours des personnes âgées	Taux de recours aux urgences des plus de 75 ans	Diminution de 10%	Objectif 2 « Parcours Personnes âgées », page 115
	Taux de réhospitalisations dans les 30 jours des plus de 75 ans	Diminution de 5%	Objectif 3 « Parcours Personnes âgées », page 115
	Taux de personnes âgées vaccinées contre la grippe	Au moins 2 personnes âgées sur 3 vaccinées contre la grippe	Objectif 1 « Prévention », page 27

Thèmes	Indicateurs	Cible 2023	Rattachement aux objectifs du SRS
Améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap	Ratio de personnes handicapées accueillies en Belgique par rapport à la capacité d'accueil du département d'origine	Diminuer	Objectif 2 « Parcours Personnes handicapées », page 122
	Taux de scolarisation à l'école des enfants accompagnés en établissements ou services médico-sociaux	50% en 2020 80% en 2023	Objectif 3 « Parcours Personnes handicapées », page 123
	Part des services dans l'offre médico-sociale proposant un accompagnement en milieu ordinaire	50%	
	Nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfant au titre de l'amendement Creton	Réduction de 20% par an	Objectif 4 « Parcours Personnes handicapées », page 124
	Taux d'occupation des places en établissements ou services médico-sociaux PH enfants au titre de l'amendement Creton	Baisse de 50 points	
Axe stratégique n°6 : Développer les actions de qualité, de pertinence et d'efficience des soins			
Accroître le recours à l'ambulatoire en soins de suite	Taux d'hospitalisation de jour en SSR par établissement pour 1000 habitants	Augmenter de 30%	Objectif 1 « Virage ambulatoire MCO-SSR », page 142
Assurer le virage ambulatoire	Taux de chirurgie ambulatoire sur le total des séjours de chirurgie	70%	Objectif 4 « Virage ambulatoire chirurgie-imagerie », page 150
Améliorer la pertinence des soins	Coefficient de variation des taux de recours aux soins hospitaliers à l'intérieur de la région	Diminution	Objectif 3 « Pertinence des soins », page 92
	Nombre d'examen de biologie faisant l'objet d'un suivi de pertinence (vitamine D, groupe sanguin...)	Diminution de 20%	Objectif 5 « Pertinence des soins », page 92
	Pourcentage de consommation d'antibiotiques	Diminution de 25%	
	Pourcentage de personnes de plus de 75 ans avec des ordonnances comportant plus de 10 molécules	Diminution de 10%	
	Taux de prescription de médicament dans le répertoire des génériques	1 médicament sur 2	
	Pourcentage de pénétration des biosimilaires sur leur marché de référence	80%	Objectif 6 « Pertinence des soins », page 174
	Nombre de plateformes de régulation des transports	1 par GHT	
	Pourcentage de transports assis en intra et en interhospitalier	35%	
Nombre de doses définies journalières d'antibiotiques pour 1000 habitants par an en ville	Diminution	Objectif 7 « Pertinence des soins », page 175	
Axe stratégique n°7 : Développer une politique d'innovation accompagnant les transformations du système de santé			
Faire des outils numériques des leviers en faveur de la pertinence	Nombre de prescriptions électroniques	Augmenter	Objectif 3 « e-santé », page 190

3/ L'ÉVALUATION DU PRS

L'évaluation du PRS permettra d'apprécier l'efficacité de la politique régionale de santé qui aura été menée au regard de l'atteinte de nos trois objectifs stratégiques inscrits dans le cadre d'orientation stratégique (COS) :

- Diminuer la mortalité évitable dans la région, et agir sur les comportements à risque ;
- Assurer un égal accès à des soins sûrs et de qualité pour tous sur tout le territoire ;
- Promouvoir un système de santé efficient.

Cette évaluation s'établira en comparant les résultats obtenus par rapport aux objectifs assignés et aux moyens mis en œuvre. Elle se basera sur des données chiffrées et objectives dès que possible. Cette évaluation devra tenir compte des temporalités différentes entre, d'une part, le COS à 10 ans et, d'autre part, le schéma régional de santé (SRS) et le programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS) à 5 ans, eux-mêmes déclinés en plans d'actions à visée territoriale. Cette évaluation intégrera la dimension territoriale afin de mesurer les résultats au regard des besoins de santé locaux et des contraintes financières.

Les objectifs de l'évaluation seront les suivants :

- Apprécier la mise en œuvre effective des mesures et la cohérence des résultats avec les objectifs fixés ;
- Mesurer l'efficacité des différentes modalités d'actions mises en œuvre et identifier les leviers et facteurs clés de succès au regard notamment de la littérature (données probantes) ;
- Mettre en exergue les réussites, difficultés et questionnements liées à l'action dans les territoires et établir des recommandations facilitant l'élaboration du prochain schéma régional de santé.



Pour chacun des schémas régionaux de santé du PRS 2018-2028, l'évaluation sera séquencée en deux étapes :

- Un bilan à mi-parcours (fin 2020 pour le SRS 2018-2023 ; fin 2025 pour le SRS 2023-2028) des mesures effectivement mises en œuvre dans les plans d'actions découlant des SRS afin d'apprécier la pertinence des objectifs opérationnels.
- Une évaluation finale (2023 et 2028) qui permettra d'apprécier globalement les impacts de la politique régionale de santé sur l'état de santé de la population. Cette évaluation pourra éventuellement réinterroger les orientations stratégiques du COS cadrant le PRS et/ou les objectifs opérationnels des SRS.

Un dispositif de suivi et d'évaluation du PRS sera mis en place et associera les instances de démocratie en santé et les acteurs des politiques publiques.

4/ LES LEVIERS DE MISE EN ŒUVRE

La mise en œuvre du projet régional de santé 2018-2028 suppose la mobilisation de certaines ressources, outils et moyens spécifiques et la mise en place de dispositifs de coordination et d'évaluation. Ces leviers de mise en œuvre sont transversaux à l'ensemble des objectifs du PRS ; ils sont listés ci-après en suivant l'article R. 1434-9 du code de la santé publique.

- 1° La surveillance et l'observation de la santé ;
- 2° Les démarches d'amélioration continue de la qualité des soins et de la sécurité des usagers ;
- 3° La contractualisation avec les professionnels, structures et établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux, et les acteurs de la prévention et de la promotion de la santé ;
- 4° La coordination ou la contractualisation avec les autres services de l'État et les collectivités territoriales et leurs groupements ;
- 5° Les mesures d'aide à l'installation des professionnels de santé ;
- 6° Les systèmes d'information, la télémédecine et la e-santé ;
- 7° Les outils d'appui et de coordination des acteurs du soin et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, de la prévention et de la promotion de la santé ;
- 8° La formation et l'évolution des métiers et des compétences des acteurs de santé ;
- 9° La formation des représentants des usagers dans les instances où leur présence est nécessaire ;
- 10° La mobilisation de la démocratie sanitaire
- 11° Les investissements immobiliers et les équipements.

Certains de ces leviers (*leviers 2 « qualité », 5 « installation des professionnels de santé », 6 « systèmes d'information », 7 « outils de coordination des professionnels », 8 « formation des professionnels », 9 « formation des représentants des usagers » et 10 « démocratie sanitaire »*) ont été identifiés comme leviers stratégiques et sont déjà précisés dans le cadre d'orientation stratégique du PRS et dans la partie I du schéma régional de santé.

Sont ainsi présentés dans ce chapitre les leviers de mise en œuvre relatifs à l'observation de la santé, la contractualisation, les investissements (*leviers 1, 3, 4, 11*) auxquels s'ajoute l'accompagnement financier de l'ARS pour le financement de projets innovants répondants aux objectifs du PRS.

/// l'observation de la santé et la contractualisation au plus proches des besoins des territoires

/// La surveillance et l'observation de la santé

La mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du PRS 2018-2028 nécessiteront de réaliser, à périodicité régulière, des diagnostics approfondis par territoire de projet. Une meilleure connaissance des données de santé permettra d'éclairer les enjeux, d'identifier les priorités et de mesurer les résultats attendus.

Les données peuvent être aisément accessibles :

- Si elles figurent dans des bases existantes (données de mortalité, données sur les séjours hospitaliers (PMSI), données sur les consommations de soins (SNIIRAM)...);
- Si elles font déjà l'objet d'enquêtes effectuées régulièrement (par exemple les examens de santé chez les enfants) ;

- Si elles sont recueillies au titre du suivi d'une politique (par exemple concernant le dépistage organisé des cancers).

Elles peuvent aussi nécessiter la réalisation d'enquêtes ad hoc dont il faudra déterminer le champ, la maille géographique pertinente, la périodicité, etc.

Il s'agira d'établir un programme régional d'observation de la santé, sous l'égide de l'ARS en lien avec l'Assurance maladie et mis en œuvre avec l'appui de l'observatoire régional de la santé, de santé publique France ou de tout organisme en capacité de répondre au besoin, incluant :

- Le recensement des sources de données existantes (bases permanentes, enquêtes périodiques, nationales ou régionales...), et l'état des lieux en termes d'analyse de ces sources au niveau régional ;
- Les besoins exprimés dans le cadre de la mise en œuvre du schéma régional de santé en termes de données de santé, et les moyens d'y répondre, notamment la réalisation de diagnostics partagés en santé mentale et de portraits par quartier prioritaire de la ville (QPV), 128 QPV en région Grand Est ;
- La définition d'un socle d'indicateurs à suivre en routine sur la période d'application du PRS ;
- La définition d'un plan d'études sur 5 ans, pour déterminer quelles études complémentaires paraissent nécessaires, permettant d'estimer le degré d'atteinte des objectifs poursuivis ;
- Les modalités de diffusion des données et des résultats d'enquêtes.

Une cellule d'analyse des données de santé commune avec l'Assurance maladie a été mise en place et doit favoriser la mise en commun des compétences et de l'accès aux sources de données et ainsi participer à la mise en œuvre du plan d'études pluriannuel. D'ores et déjà, cette cellule d'analyse des données a identifié et priorisé des projets d'études de nature à concourir à la mise en œuvre du PRS, en particulier le projet relatif au parcours de prise en charge des personnes âgées et celui relatif à l'analyse des variations des pratiques professionnelles dans la prise en charge de l'insuffisance cardiaque chronique. Dans les deux cas, l'objectif principal est d'identifier les points de rupture de la prise en charge des patients de nature à avoir un impact sur l'accès et la qualité de la prise en charge pour les patients et/ou à engendrer des dépenses non justifiées pour l'Assurance maladie. Les résultats de ces études doivent permettre d'identifier les leviers d'actions mobilisables au niveau régional.

/// La contractualisation avec les opérateurs de santé

La contractualisation avec les opérateurs de santé sera privilégiée pour la mise en œuvre opérationnelle du projet régional de santé 2018-2028. Elle s'appuiera en particulier sur les dispositifs et outils suivants :

/// Les contrats d'objectifs et de moyens

Ils sont conclus :

- avec les établissements de santé : pour les établissements de santé publics, en particulier, ces contrats prendront en compte le projet médical partagé défini par le groupement hospitalier de territoire auquel appartient l'établissement de santé ;
- avec les établissements et services médico-sociaux : l'évolution à porter en matière d'offre médico-sociale sera soutenue par la généralisation de la contractualisation prévue par l'article 75 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2016 ;
- avec les acteurs de la prévention, les associations d'usagers et toute structure de santé portant des projets répondant aux objectifs fixés par l'Agence régionale de santé et ses partenaires. Il s'agira, dès la première année de mise en œuvre du PRS 2018-2028, de généraliser la politique de contractualisation avec l'ensemble des opérateurs de santé en fixant des objectifs de résultats en cohérence avec le PRS.

/// Les contrats territoriaux de santé

Ils sont conclus avec les professionnels de santé, établis sur la base des projets territoriaux de santé des équipes de soins primaires et des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Ces contrats pourront comporter des actions de promotion de la santé, de prévention et toute autre action destinée à améliorer l'offre de soins de proximité.

/// Les contrats territoriaux en santé mentale

Ils sont conclus avec les acteurs du territoire participant à la mise en œuvre du projet territorial en santé mentale. La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et le décret du 27 juillet 2017 prévoient l'élaboration de projets territoriaux de santé mentale ayant pour objet de :

- Favoriser la prise en charge sanitaire et l'accompagnement social ou médico-social de la personne dans son milieu de vie ordinaire, en particulier par le développement de modalités d'organisation ambulatoires dans les champs sanitaire, social et médico-social ;
- Permettre la structuration et la coordination de l'offre de prise en charge sanitaire et d'accompagnement social et médico-social ;
- Déterminer le cadre de la coordination de second niveau et la déclinaison dans l'organisation des parcours de proximité, qui s'appuient notamment sur la mission de psychiatrie de secteur.
- En accord avec la Fédération hospitalière de France, le déploiement de ces projets territoriaux de santé mentale se fera prioritairement dans trois départements : le Haut-Rhin (68), la Meurthe-et-Moselle (54) et la Marne (51) et feront l'objet d'un accompagnement de l'Agence nationale d'appui à la performance (ANAP).

/// La coordination ou la contractualisation avec les autres services de l'État et les collectivités territoriales et leurs groupements

La réussite de la mise en œuvre du projet régional de santé 2018-2028 dépendra de notre capacité à porter collectivement les projets au plus proche des besoins de la population en établissant des partenariats avec l'ensemble des acteurs des politiques publiques.

En effet, l'articulation de la politique régionale de santé avec les autres politiques publiques est essentielle dès lors que les interventions sont inscrites dans une perspective de réduction des inégalités de santé et qu'est visée l'amélioration de l'accès à la santé des populations qui en sont les plus éloignées.

Il s'agira de définir conjointement avec nos partenaires les priorités d'action dans les territoires, de mieux les cibler et de mettre en œuvre de manière concertée et complémentaire des moyens, notamment en matière de financements.

Ces partenariats doivent aussi permettre de prendre en compte l'impact sur la santé des politiques menées que ce soit en matière de transport, d'aménagement du territoire, de logement, d'éducation, d'environnement, d'emploi, etc.

Ils sont établis à différents échelons territoriaux (régional, départemental, local) et/ou entre les différentes institutions (services de l'État, Assurance maladie, Éducation nationale, Collectivités territoriales).

L'ARS poursuivra le développement de conventions de partenariats avec les acteurs majeurs des politiques publiques en particulier concernant :

- La santé au travail avec la DIRECCTE ;
- La santé environnementale avec le Conseil régional, la DREAL ;
- La santé des enfants, périnatalité, parcours de soins des enfants et adolescents avec l'Éducation nationale, la protection maternelle et infantile, la protection judiciaire de la jeunesse, les caisses d'allocation familiale et les services sociaux ;

- L'activité physique à des fins de santé avec la DRJSCS ;
- Le parcours des personnes âgées, personnes handicapées (services à la personne, schémas départementaux, etc.) avec la DIRECCTE, les Conseils départementaux ;
- La santé des populations fragiles (plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale) avec la DRJSCS ;
- L'accès aux soins, l'offre de soins de proximité (Schémas d'accessibilité aux services publics pilotés par les préfetures et les conseils départementaux, Schéma régional d'aménagement, de développement durable et d'égalité des territoires (SRADDET) avec les collectivités territoriales, les Préfetures, la DRJSCS ;
- La sécurité sanitaire avec la DRAAF ;
- Les addictions avec la MILDECA, les collectivités territoriales, l'Assurance maladie, l'Éducation nationale, les URPS, la protection judiciaire de la jeunesse ;
- La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées avec les conférences des financeurs qui ont pour objectif de coordonner dans chaque département les financements autour d'une stratégie commune, les conseils départementaux ;
- Les innovations en santé avec la DIRECCTE, le Conseil régional ;
- La formation des professionnels des secteurs sanitaires et sociaux avec le conseil régional, les universités ;
- La pertinence des soins, gestion du risque et efficience du système de soins avec l'Assurance maladie ;
- L'e-santé : les grands projets nationaux structurent le paysage numérique dans lequel s'inscrit la politique régionale d'e-santé : Dossier médical partagé (DMP), Messageries sécurisées en santé (MSS), Services numériques d'appui à la coordination (SNAC), Programme national « Expérimentation de télémédecine pour l'amélioration des parcours en santé (ETAPES) ». Dans ces domaines, les besoins de partenariat au plan régional sont également nombreux : Assurance maladie, collectivités territoriales, usagers.

Peut aussi être mentionnée la convention avec l'EHESP pour la mise en œuvre du Programme d'amélioration continue du travail en équipe (PACTE) soins primaires en région Grand Est.

Pour la mise en œuvre opérationnelle en infra régional de ces politiques publiques, l'ARS encouragera ou s'inscrira dans les dispositifs de contractualisation existants.

/// Les contrats locaux de santé ou les volets santé des contrats de ville

Les contrats locaux de santé (CLS) ont été institués par la loi du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Présentée comme innovante, cette mesure comporte plusieurs enjeux :

- La territorialisation des politiques de santé ;
- La coordination de l'action publique en santé et le décloisonnement des services ;
- La lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé ;
- La concertation des acteurs locaux et la participation des usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire.

Conclus entre les ARS et les collectivités territoriales (*article L1434-17 du code de la santé publique*), les CLS reposent sur une démarche de concertation des acteurs locaux et d'articulation avec les mesures locales préexistantes (mises en place dans le cadre des « Ateliers Santé Ville » notamment). L'objectif est d'aboutir à des contrats qui soient à la fois en adéquation avec les besoins du territoire et rapidement opérationnels. Parmi les priorités identifiées, la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé est abordée de manière récurrente dans les CLS de première génération signés en région Grand Est.

À la suite des travaux d'évaluation, engagés en 2016 avec l'École de santé publique de Nancy, une étude est en cours pour préciser le cadre de déploiement d'une politique régionale renforcée en matière de contrat local de santé en application des objectifs du PRS 2018-2028. Il s'agit ainsi de recenser les objectifs et plans d'actions du PRS 2018-2028 pouvant/devant faire l'objet d'un contrat local de santé.



L'Agence accompagne le financement du diagnostic partagé en préparation d'un contrat local de santé, de postes de coordonnateur (9 postes financés en 2017 pour un total de 87 K€) et participe au co-financement de certaines actions du CLS.

Actuellement, une vingtaine de CLS sont en vigueur dans la région couvrant environ 27% de la population du Grand Est, vingt autres sont déjà en projet dont une dizaine pourraient être signés en 2018.

L'ARS s'engage ainsi à généraliser les CLS durant les 5 ans de mise en œuvre du schéma régional de santé 2018-2023 de façon à agir sur les déterminants de santé et sur les inégalités territoriales de santé au plus près des besoins et de la configuration socio-économique des territoires et de leurs habitants.

/// Les contrats établis dans le cadre du dispositif national de revitalisation des villes moyennes

En décembre 2017, le ministère de la cohésion des territoires a lancé un plan national à 5 ans « Action cœur de ville » ayant pour objet de faciliter et de soutenir le travail des collectivités locales, d'inciter les acteurs du logement et de l'urbanisme à réinvestir les centres villes, de favoriser le maintien ou l'implantation d'activités en cœur de ville et, globalement, d'améliorer les conditions de vie des habitants.

L'Agence régionale de santé inscrira son action en faveur de cette revitalisation des villes moyennes, en accord avec le Conseil régional et les collectivités locales concernées.

/// Les contrats de ruralité

Par circulaire ministérielle de 2016 de l'Aménagement du territoire, de la ruralité et des collectivités, ont été instaurés des contrats de ruralité. Ce dispositif permet d'accompagner l'émergence et la mise en œuvre de projets de territoire partagés entre l'État et les collectivités. À l'instar des contrats de ville, ces contrats de ruralité coordonnent les moyens financiers et prévoit l'ensemble des actions et des projets à conduire en matière d'accessibilité aux services et aux soins, de développement de l'attractivité, de redynamisation des bourgs-centres, de mobilité, de transition écologique ou, encore, de cohésion sociale.

L'Agence régionale de santé inscrira son action en faveur de cette politique au bénéfice des territoires ruraux, en accord avec les Préfets de département et les porteurs du contrat à savoir les pôles d'équilibre territoriaux et ruraux (PTER) ou les établissements publics de coopération intercommunale (EPCI).

/// Les investissements immobiliers et les équipements

Dans de nombreux domaines, les axes d'améliorations passent par l'acquisition, le déploiement et/ou le renouvellement d'équipements, la création de nouveaux services et de nouvelles structures pour mailler la région de manière optimale. Ces aspects sont précisés dans le chapitre sur l'offre de soins.

Concernant l'investissement immobilier, l'objectif est d'assurer une optimisation du patrimoine, afin de garantir la disponibilité des surfaces d'accueil en accord avec les besoins identifiés, conformes aux normes en vigueur, tout en intégrant la nécessité d'une approche territoriale.

Cet objectif requiert une implication de tous les acteurs autour des différents procès inhérents à une gestion optimisée du patrimoine et notamment :

- Un état des lieux qualitatif et quantitatif du patrimoine immobilier ;
- Le déploiement des outils d'appui à l'identification et l'anticipation des investissements nécessaires à la mise aux normes en vigueur ;
- L'optimisation des coûts d'entretien et de maintenance ;
- L'optimisation des surfaces disponibles par une approche territoriale mutualisée, notamment dans le contexte des GHT ;
- La valorisation du patrimoine existant par un redéploiement ou la cession des surfaces disponibles.



5/ LE FONDS D'INTERVENTION RÉGIONAL AU SERVICE DES PROJETS DE TRANSFORMATION DU SYSTÈME DE SANTÉ

Pour mener ses actions sur les territoires, l'agence régionale de santé mobilise d'importants moyens financiers. L'allocation de ressources aux acteurs de la santé quels que soient leur statut (public, privé, associatif), leur mode d'exercice (libéral, salarié) et leur domaine d'intervention (prévention, sanitaire, médico-social) est une mission centrale des ARS. Cette allocation de ressources représente 4,2 Mds€ en 2017 dont 48% à destination du secteur sanitaire et 45% à destination du secteur médico-social. Le fonds d'intervention régional (FIR) pèse pour 8% dans le total des financements.

Le FIR, créé en 2012 et dont la gestion a été confiée aux agences régionales de santé, est un levier financier au service de la stratégie régionale de santé et de la transformation du système de santé.

Après la réforme territoriale mise en œuvre en janvier 2016, les ARS fusionnées ont regroupé les ressources du FIR afin de renforcer leurs moyens d'action.

L'Objectif national de dépenses de l'Assurance maladie (ONDAM) a augmenté le FIR de 2,1% en 2017. Les dépenses FIR au 31 décembre 2017 pour la région Grand Est s'élevaient ainsi à 330,7 M€ dont :

- 43,3% concernent les dépenses relatives à l'efficacité des structures sanitaires et médico-sociales et amélioration des conditions de travail de leurs personnels ;
- 22,6% concernent les dépenses relatives à la permanence des soins et à la répartition des professionnels et des structures de santé sur le territoire ;
- 22,3% concernent les dépenses relatives à l'organisation et à la promotion de parcours de santé coordonnés ainsi que la qualité et la sécurité de l'offre sanitaire et médico-sociale ;
- 11,7% concernent les dépenses relatives à la promotion de la santé, la prévention des maladies, des traumatismes, du handicap et de la perte d'autonomie ;
- et 0,1% concernent les dépenses relatives à la démocratie en santé.

Dès 2018, l'agence régionale de santé va renforcer le FIR afin de redéployer ses financements vers ses priorités telles que définies dans le projet régional de santé 2018-2028 et en adéquation avec les orientations de la stratégie nationale de santé. Il s'agit d'accompagner financièrement la transformation du système de santé autour de quatre axes : le développement de la prévention et de la promotion de la santé, l'amélioration de l'accès aux soins, la qualité et la pertinence dans le système de santé et l'appui à l'innovation.

Naturellement les financements du FIR doivent être le plus possible concentrés sur ces priorités. À ce titre, le soutien à l'innovation doit être renforcé et les délégations territoriales doivent pouvoir accompagner les initiatives des partenaires.

Ainsi, le budget FIR identifie dès 2018 :

- Un fonds régional de financement de l'innovation qui permettra de financer des innovations à la fois techniques et organisationnelles.
- Des dotations globalisées mises à disposition de chaque délégation territoriale pour financer des actions innovantes mises en œuvre dans le cadre de contrats locaux de santé.

La mise en œuvre du PRS exige une action résolue dans les territoires de proximité qui doit être rendue possible par le développement de relations contractuelles et de confiance avec l'ensemble des acteurs.

IV. LISTE DES OBJECTIFS

I. NOS PRIORITÉS 2018-2023 9

1. AXE STRATÉGIQUE N°1 : ORIENTER RÉSOLUMENT ET PRIORITAIREMENT LA POLITIQUE DE SANTÉ VERS LA PRÉVENTION DANS UNE DÉMARCHE DE PROMOTION DE LA SANTÉ11

1/ Promouvoir les comportements et des environnements favorables à la santé13

- ▶ **Objectif 1** Faire passer la part des fumeurs quotidiens sous la barre des 20% 18
- ▶ **Objectif 2** Promouvoir une alimentation saine et une activité physique régulière 18
 - Sous obj. 2.1 Doubler le nombre de collectivités territoriales adhérant à la charte « villes actives ou départements actifs du programme national nutrition santé » 19
 - Sous obj. 2.2 Accompagner le déploiement de l'activité physique adaptée prescrite dans le traitement de certaines pathologies 19
- ▶ **Objectif 3** Améliorer l'information et la connaissance du public en s'appuyant sur les campagnes nationales de prévention pour les maladies chroniques 19

2/ Promouvoir les conditions de vie et de travail favorables à la santé et à la maîtrise des risques environnementaux20

- ▶ **Objectif 1** Maîtriser les risques environnementaux21
 - Sous obj. 1.1 Organiser une gestion intégrée du risque lié au radon dans l'habitat et les établissements qui reçoivent du public 21
 - Sous obj. 1.2 Faire connaître au grand public et aux professionnels concernés les risques liés à l'amiante et les moyens de s'en protéger 22
 - Sous obj. 1.3 Sensibiliser les collectivités et les accompagner dans la mise en place des plans de gestion de la sécurité sanitaire des eaux 22
 - Sous obj. 1.4 Réduire les risques liés au développement des espèces végétales susceptibles de nuire à la santé et renforcer la prévention des maladies vectorielles 23
 - Sous obj. 1.5 Réduire les risques auditifs chez les jeunes liés à l'écoute de la musique amplifiée 23
 - Sous obj. 1.6 Mettre en place un programme de sensibilisation sur les perturbateurs endocriniens notamment en direction des futurs parents et notamment des femmes enceintes 24
 - Sous obj. 1.7 Renforcer l'intervention de conseillers en environnement intérieur 24
- ▶ **Objectif 3** Améliorer la santé au travail25
 - Sous obj. 3.1 Prévenir les troubles musculo-squelettiques 25
 - Sous obj. 3.2 Développer la culture de prévention des risques professionnels pour les acteurs des secteurs de la santé et des services à la personne 25
 - Sous obj. 3.3 Évaluer et pérenniser les démarches de prévention des risques psycho-sociaux 26
 - Sous obj. 3.4 Lutter contre les addictions sur le lieu de travail 26

3/ Mobiliser les outils de prévention du système de santé27

- ▶ **Objectif 1** Renforcer la protection vaccinale de la population 27
- ▶ **Objectif 2** Développer l'éducation thérapeutique du patient 29
 - Sous obj. 2.1 Améliorer l'accès à une offre d'éducation thérapeutique notamment pour les pathologies les plus fréquentes 29
 - Sous obj. 2.2 Renforcer le soutien aux acteurs de l'ETP par la création d'une structure régionale d'appui aux professionnels 29
- ▶ **Objectif 3** Renforcer la promotion de la santé bucco-dentaire 29
 - Sous obj. 3.1 Élaborer un programme de prévention et de promotion de la santé bucco-dentaire autour de la petite enfance 30
 - Sous obj. 3.2 Promouvoir la santé bucco-dentaire, auprès des aidants professionnels et non-professionnels, du secteur sanitaire et médico-social, pour les personnes en situation de handicap 30
 - Sous obj. 3.3 Promouvoir la santé bucco-dentaire, auprès des aidants professionnels et non-professionnels, du secteur sanitaire et médico-social, des personnes âgées dépendantes 31
 - Sous obj. 3.4 Promouvoir l'accès à la prévention et aux soins bucco-dentaires des personnes en situation de précarité 31
 - Sous obj. 3.5 Améliorer le maillage territorial de l'offre de soins bucco-dentaire 32

2.	AXE STRATÉGIQUE N°2 : RENFORCER ET STRUCTURER L'OFFRE DE SOINS DE PROXIMITÉ.....	33
▶	Objectif 1 Augmenter le nombre d'installations dans les zones identifiées par les schémas cibles territoriaux en accompagnant les jeunes médecins généralistes et spécialistes dans leur parcours d'installation	36
▶	Objectif 2 Promouvoir et accompagner la mise en œuvre des protocoles de coopération dans le champ ambulatoire.....	37
▶	Objectif 3 Encourager la coordination territoriale en accompagnant le développement des communautés professionnelles territoriales de santé en réponse aux besoins de la population	38
	Sous obj. 3.1 Chaque équipe de soins primaires et/ou communauté professionnelle territoriale de santé intègre dans son projet de santé un volet prévention et parcours des patients porteurs de maladies chroniques	38
▶	Objectif 4 Augmenter le nombre de maisons de santé, d'équipes de soins primaires et de centres de santé et développer leur démarche qualité	38
▶	Objectif 5 Offrir à l'ensemble des médecins généralistes de la région l'accès à un dispositif d'appui aux patients en situations complexes, notamment via les plateformes territoriales d'appui.....	39
▶	Objectif 6 Accompagner la diversification d'une offre de soins non programmés de premier recours lisible et adaptée aux besoins des territoires	39
▶	Objectif 7 Organiser la couverture exhaustive de la régulation libérale.....	39
▶	Objectif 8 Élaborer un schéma cible de renforcement de l'offre de soins de proximité et le mettre en œuvre par territoire	40
3.	AXE STRATÉGIQUE N°3 : ADAPTER LA POLITIQUE DE RESSOURCES HUMAINES EN SANTÉ	41
▶	Objectif 1 Favoriser la création de parcours professionnels pour toutes les professions de santé en partenariat avec les universités, les représentants des professionnels et des étudiants, le conseil régional et les autres services en charge des formations.....	45
▶	Objectif 2 Développer et diversifier les terrains de stage d'accueil des internes, en fonction de l'offre et des besoins du territoire, pour mettre en œuvre la réforme du 3 ^e cycle sur les trois subdivisions.....	46
▶	Objectif 3 Organiser une coordination pédagogique des instituts de formation paramédicaux au niveau de la région	46
▶	Objectif 4 Mettre en œuvre l'universitarisation des formations paramédicales des niveaux II et III	47
▶	Objectif 5 Appuyer chaque établissement support de GHT pour développer une stratégie efficiente en matière de ressources humaines en santé et notamment de gestion prévisionnelle des métiers et des compétences	47
▶	Objectif 6 Organiser une offre de formation continue pour répondre aux besoins de soutien à domicile de la population en perte d'autonomie ou souffrant de maladies chroniques en y intégrant les soutiens aux aidants.....	48
▶	Objectif 7 Renforcer les coopérations des professionnels de santé pour réduire les délais d'accès aux soins	48
▶	Objectif 8 Déployer une politique contractualisée et partenariale régionale pour améliorer la qualité de vie au travail des professionnels de santé	49
▶	Objectif 9 Mettre en place un programme de formation continue, en partenariat et en complémentarité avec les acteurs du développement professionnel continu	49
4.	AXE STRATÉGIQUE N°4 : FAIRE ÉVOLUER LE SYSTÈME DE SANTÉ DANS UNE LOGIQUE DE PARCOURS	51
	1/ Faciliter l'organisation de parcours adaptés aux besoins de santé des enfants et des adolescents	55

▶ Objectif 1 Renforcer les actions de prévention et de promotion de la santé chez l'enfant et l'adolescent	57
Sous obj. 1.1 Mettre en œuvre, dans les lieux de vie des enfants et des adolescents, un plan d'actions coordonnées visant leur bien-être et leur développement en y incluant le soutien à la parentalité	57
Sous obj. 1.2 Développer une politique volontariste de soutien à la parentalité.....	58
Sous obj. 1.3 100% des enfants bénéficient de l'examen médical obligatoire lors de la 6 ^e année dans les territoires prioritaires définis en lien avec les rectorats.....	58
Sous obj. 1.4 Garantir le succès de la politique vaccinale nationale	59
▶ Objectif 2 Diminuer le recours inadapté des enfants et adolescents aux structures hospitalières (urgences et surspécialités)	59
▶ Objectif 3 Permettre aux enfants et adolescents, identifiés comme relevant d'une situation complexe, de bénéficier d'une coordination pluri professionnelle dans un dispositif spécifique	60
▶ Objectif 4 Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces	60
▶ Objectif 5 Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les enfants et les adolescents présentant un surpoids ou une obésité	61
▶ Objectif 6 Améliorer l'offre et le parcours coordonné pour les enfants et adolescents présentant une souffrance psychique et/ou des troubles du comportement et assurer le relais à l'âge adulte	61
▶ Objectif 7 Mettre en œuvre une communication des données agrégées de santé des enfants et des adolescents, auprès des professionnels de santé, en rendant ces données accessibles et lisibles pour aider à porter des projets territoriaux	63
2/ Améliorer la prise en charge et l'accompagnement des personnes en psychiatrie et santé mentale	64
▶ Objectif 1 Mettre en place les projets territoriaux de santé mentale couvrant la région Grand Est	68
▶ Objectif 2 Développer une offre de réhabilitation psycho-sociale en adéquation avec le projet de vie des usagers	68
▶ Objectif 3 Améliorer l'accès, la fluidité aux soins et l'accompagnement ambulatoire	69
▶ Objectif 4 Faciliter l'accès aux soins intégrés, à la prévention et à la réduction des risques et des dommages pour l'ensemble des personnes en souffrance psychique	69
▶ Objectif 5 Réduire l'écart par rapport à la moyenne nationale du taux de mortalité par suicide dans les départements les plus touchés	70
▶ Objectif 6 Améliorer l'offre et le parcours coordonné pour les enfants et adolescents présentant une souffrance psychique et/ou des troubles du comportement et assurer le relais à l'âge adulte	70
▶ Objectif 7 Promouvoir l'éthique, la recherche et les dispositifs innovants en santé mentale à l'aide d'un centre régional de ressources spécialisé dans le champ du handicap psychique	70
▶ Objectif 8 Améliorer la qualité de vie au travail et la prévention des risques psycho-sociaux	71
3/ Permettre aux patients de mieux vivre avec leurs maladies chroniques	72
▶ Objectif 1 Améliorer le dépistage du diabète chez les personnes à risque	73
▶ Objectif 2 Intensifier le dépistage des rétinopathies	73
▶ Objectif 3 Diminuer d'au moins 50% le nombre de personnes insuffisantes rénales dialysées en urgence	74
▶ Objectif 4 Augmenter le nombre de patients en insuffisance rénale pris en charge hors centre lourd de dialyse	74

- ▶ **Objectif 5** Augmenter le nombre de patients éligibles inscrits sur une liste d'attente de greffe rénale.....74
- ▶ **Objectif 6** Améliorer la coordination des acteurs grâce aux outils du numérique75
- ▶ **Objectif 7** Améliorer la prévention et la prise en charge des affections respiratoires notamment de la broncho pneumopathie chronique obstructive.....75
- ▶ **Objectif 8** Lutter contre les maladies du foie en améliorant la prévention, le dépistage et l'accès au traitement.....76

4/ Améliorer le parcours de santé des personnes atteintes d'un cancer77

- ▶ **Objectif 1** Améliorer la prévention primaire des cancers et des récidives78
- ▶ **Objectif 2** Augmenter de 6 à 8 points le taux de participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal, et de 5 points le taux de participation au dépistage organisé du cancer du col de l'utérus79
- ▶ **Objectif 3** 100% des centres associés pour la réalisation de chimiothérapies disposent d'une convention et d'une charte de fonctionnement visées par l'ARS79
- ▶ **Objectif 4** Réaliser un support de sensibilisation / information des praticiens intervenant auprès des enfants afin de réduire les délais de diagnostic de cancers de l'enfant.....80
- ▶ **Objectif 5** Les trois centres de référence en oncopédiatrie structurent le suivi à long terme des enfants traités pour cancer à proximité de leur domicile en lien notamment avec le médecin traitant.....81
- ▶ **Objectif 6** 100% des établissements autorisés à traiter le cancer repèrent les patients âgés atteints de cancer présentant une fragilité et doivent pouvoir leur proposer une évaluation oncogériatrique, notamment dans le cadre de parcours complexes.....81
- ▶ **Objectif 7** Chaque établissement de santé autorisé pour le traitement du cancer organise en son sein la fonction de coordination, qui s'articulera avec celle mise en place à l'échelle de la zone d'implantation du niveau de soins de référence une fois sa phase d'évaluation achevée82
- ▶ **Objectif 8** Chaque établissement doit assurer la remise d'un programme personnalisé de soins standardisé à chaque patient et organiser sa traçabilité.....83
- ▶ **Objectif 9** Développer la prise en charge en ambulatoire.....84
 - Sous obj. 9.1 La chirurgie ambulatoire84
 - Sous obj. 9.2 La chimiothérapie orale84
- ▶ **Objectif 10** 100% des centres autorisés en radiothérapie externe doivent mettre en place une technique « RCMI » en respectant les recommandations relatives au guidage par imagerie84
- ▶ **Objectif 11** Au moins 70% des centres de radiothérapie doivent pouvoir délivrer une radiothérapie stéréotaxique85
- ▶ **Objectif 12** Mettre en place une collaboration entre la biopathologie, les oncogénéticiens et les cliniciens, autour de trois pôles d'expertise85
- ▶ **Objectif 13** Augmenter d'au moins 50% les tests somatiques recherchant une déficience du système « MMR » dans les cancers concernés et améliorer le suivi des patients atteints d'un syndrome de Lynch et de leurs apparentés.....87
- ▶ **Objectif 14** 100% des établissements de santé disposant d'une autorisation de traitement du cancer organisent de façon formalisée l'offre de soins de support intra et extra hospitalière sur leur territoire87
- ▶ **Objectif 15** Chaque établissement de santé autorisé pour le traitement du cancer identifie sa filière d'aval88

5/ Améliorer le parcours de santé des patients atteints d'une maladie cardio-neuro-vasculaire90

- ▶ **Objectif 1** Diminuer d'au moins 50% le nombre d'admissions de patients victimes d'accident vasculaire cérébral aux urgences des établissements ne disposant ni d'unité neurovasculaire ni de téléAVC et le nombre d'admissions de patients victimes de

SCA/ST+ aux urgences (ces patients devant être adressés sur un plateau de cardiologie interventionnelle).....	91
▶ Objectif 2 100 % des patients présentant des signes SCA/ST+ ou des signes d'AVC, régulés par le centre 15, sont adressés conformément aux filières préhospitalières	92
▶ Objectif 3 Admettre au moins 80% des patients AVC et AIT en unité neuro-vasculaire (hors hémorragies sous-arachnoïdiennes et hématomes traumatiques)	92
▶ Objectif 4 Améliorer l'offre en rééducation neurologique dans l'ensemble de la région	93
Sous obj. 4.1 Au moins 50% des zones d'implantation possèdent une équipe mobile de SSR neurologique	93
Sous obj. 4.2 Expérimenter la création d'une maison de santé de rééducation	94
▶ Objectif 5 Au moins 50% des patients insuffisants cardiaques en ALD sont inclus dans un protocole de coopération type « Asalée » ou dans un protocole de suivi à domicile	94
▶ Objectif 6 Chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence propose l'accès à un programme d'éducation thérapeutique neurovasculaire destiné aux patients AVC et AIT	95
6/ Améliorer le parcours de santé des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative dans une logique inclusive.....	96
▶ Objectif 1 Organiser la prise en charge des patients sous l'égide des centres experts.....	97
▶ Objectif 2 Développer et soutenir les prises en charge à domicile des patients atteints de pathologies neurodégénératives	97
▶ Objectif 3 Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants, en assurant une meilleure évaluation de leurs besoins, en adaptant les dispositifs et en les faisant connaître	98
▶ Objectif 4 Organiser le suivi des malades neuro-stimulés.....	98
▶ Objectif 5 Procéder à une évaluation des unités cognitivo-comportementales, des unités d'hébergement renforcé et organiser l'installation des nouveaux dispositifs.....	98
▶ Objectif 6 Accroître le déploiement des pôles d'activités et de soins adaptés au sein des EHPAD de manière à assurer le maillage du territoire régional	98
▶ Objectif 7 Améliorer l'accès des patients atteints de maladies neurodégénératives à l'éducation thérapeutique	99
7/ Améliorer le parcours des personnes atteintes de maladies rares dès les premiers signes de la maladie	100
▶ Objectif 1 Réduire d'au moins 25% le délai entre l'âge aux premiers signes d'une maladie rare et la prise en charge par un centre de référence et/ou de compétence	102
▶ Objectif 2 Les personnes concernées par les maladies rares disposent d'informations adaptées, lisibles et compréhensibles (FALC).....	102
▶ Objectif 3 Les professionnels de santé prenant en charge des personnes atteintes de maladies rares ont accès à des informations actualisées (parcours de leurs patients, évolutions des connaissances dans le champ des maladies rares).....	103
▶ Objectif 4 Chaque enfant atteint d'une maladie rare devenant adulte bénéficie d'une consultation multidisciplinaire de relais enfant/adulte, mise en place dans chaque centre de référence ou de compétence	103
▶ Objectif 5 L'organisation est structurée pour permettre aux personnes atteintes de maladies rares de bénéficier d'une prise en charge adaptée lors de situations non programmées ou aiguës	104
▶ Objectif 6 La prise en charge des personnes atteintes de maladies rares est organisée de façon à leur permettre de bénéficier des avancées diagnostiques et/ou thérapeutiques et en matière d'accompagnement.....	104
8/ Renforcer la prévention des conduites addictives et améliorer le parcours des personnes en situation d'addiction	105
▶ Objectif 1 Installer au sein de chaque département au moins une commission de coordination en addictologie	106

▶	Objectif 2	Formaliser un programme pluriannuel de prévention des conduites addictives dans chaque territoire d'intervention des commissions de coordination en addictologie.	107
▶	Objectif 3	Organiser un maillage territorial efficient de l'offre médico-sociale et sanitaire en addictologie.....	107
▶	Objectif 4	Installer un centre régional de ressources et de compétences en réduction des risques et des dommages	108
▶	Objectif 5	Organiser le parcours de soins des personnes souffrant de troubles neurocognitifs liés aux conduites addictives	109
▶	Objectif 6	Adapter l'enseignement et la formation en addictologie pour faire évoluer les pratiques	109
▶	Objectif 7	Développer des programmes de recherche et d'évaluation des pratiques professionnelles en addictologie	110
5.	AXE STRATÉGIQUE N°5 : AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS ET L'AUTONOMIE DES PERSONNES ÂGÉES, DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET DES PERSONNES EN SITUATION DE FRAGILITÉ SOCIALE DANS UNE LOGIQUE INCLUSIVE		111
	1/ Préserver l'autonomie des personnes âgées		113
▶	Objectif 1	Contribuer à la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées	114
▶	Objectif 2	Diminuer d'au moins 10% pour chaque zone d'implantation le recours inadapté aux urgences des personnes âgées de plus de 75 ans	115
▶	Objectif 3	Diminuer d'au moins 5% le nombre de ré-hospitalisations non programmées dans les 30 jours des personnes âgées de plus de 75 ans	115
▶	Objectif 4	Coordonner les acteurs et les interventions dans les départements pour qu'au moins 20% des personnes âgées de plus de 75 ans vivant à domicile bénéficient d'un plan d'accompagnement co-construit avec la personne et son entourage	116
▶	Objectif 5	Mettre en œuvre par l'organisation territoriale prévue, au moins 50% des plans d'accompagnement élaborés pour les personnes âgées à domicile	116
▶	Objectif 6	Au moins 50% des aidants repérés par les professionnels accèdent à une offre de services adaptés à leur besoin	116
▶	Objectif 7	Structurer l'offre pour répondre aux enjeux du parcours de santé de la personne âgée	117
	2/ Accompagner le développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive		118
▶	Objectif 1	Mettre en œuvre un parcours coordonné pour les jeunes enfants présentant des troubles du neuro-développement : repérage, évaluation, prise en charge globale précoces	122
▶	Objectif 2	Réduire d'au moins un tiers le nombre de situations sans solution stable	122
▶	Objectif 3	Augmenter la part d'enfants et d'adolescents en institution médico-sociale bénéficiant d'une scolarisation en milieu ordinaire, et adaptée à leurs besoins	123
▶	Objectif 4	Réduire d'au moins 30% le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton	124
▶	Objectif 5	Parmi la population de plus de 45 ans accueillie en établissements et services médico-sociaux, doubler à minima le nombre de personnes bénéficiant d'un projet spécifique personne handicapée vieillissante	124
▶	Objectif 6	Développer la mise en œuvre de la charte « Romain Jacob » pour l'ensemble des établissements médico-sociaux et sanitaires, en vue d'améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap	125
▶	Objectif 7	Reconnaître et valoriser l'expertise des personnes handicapées, des aidants et leur apporter le soutien nécessaire	126

▶	Objectif 8 Structurer l'offre pour répondre aux enjeux du parcours de santé de la personne en situation de handicap	127
3/ Faciliter l'accès des personnes en situation de précarité à des parcours de santé coordonnés en vue d'un retour au droit commun (PRAPS).....128		
▶	Objectif 1 Faciliter l'accès aux droits et à l'entrée dans un parcours de santé, en partenariat avec l'Assurance maladie	130
▶	Objectif 2 Faciliter la relation patient – professionnel de santé en développant la médiation en santé et l'interprétariat pour la médecine de ville	130
▶	Objectif 3 Construire un cadre méthodologique pour développer les actions de prévention et de promotion de la santé adaptées aux publics en difficulté	131
▶	Objectif 4 100% des plateformes territoriales d'appui intègrent la problématique de la précarité	131
▶	Objectif 5 100% des permanences d'accès aux soins de santé sont en conformité avec le cahier des charges réglementaire	132
▶	Objectif 6 Créer des places d'appartement de coordination thérapeutique, des lits halte soins santé et des lits d'accueil médicalisés en priorité dans les zones blanches au regard des besoins identifiés.....	132
▶	Objectif 7 Constituer un groupe de réflexion santé précarité, plurisectoriel et pluri professionnel des acteurs de proximité (au moins un par département).....	133
▶	Objectif 8 Organiser la participation des « experts du vécu » à la mise en œuvre, au suivi et l'évaluation du PRAPS et du plan Pauvreté.....	134
▶	Objectif 9 Mettre en place une conduite de projet pluri institutionnelle intégrant les différentes administrations publiques concernées par la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du PRAPS.....	134
4/ Améliorer l'accès aux soins en milieu pénitentiaire135		
▶	Objectif 1 Élaborer un programme pluriannuel de prévention, de promotion de la santé dans chaque établissement pénitentiaire	135
▶	Objectif 2 Organiser dans chaque établissement pénitentiaire des temps de concertation réguliers associant les professionnels de soins somatiques, psychiatriques, de l'addictologie et le service pénitentiaire d'insertion et de probation pour préparer la sortie des patients présentant une problématique de santé	136
▶	Objectif 3 Développer la télémédecine pour faciliter l'accès aux soins spécialisés	136
▶	Objectif 4 Réaliser un dépistage buccodentaire systématique pour toute personne détenue entrant en détention	137
▶	Objectif 5 Développer des mesures valorisant et rendant attractif l'exercice professionnel médical et paramédical en milieu pénitentiaire	137
▶	Objectif 6 Développer un projet d'évolution de l'unité d'hospitalisation spécialisée interrégionale	138
6. AXE STRATÉGIQUE N°6 : DÉVELOPPER LES ACTIONS DE QUALITÉ, DE PERTINENCE ET D'EFFICIENCE DES SOINS.....139		
1/ Renforcer le virage ambulatoire par une meilleure gradation des prises en charge en médecine, soins de suite et de réadaptation et en renforçant le recours à l'hospitalisation à domicile141		
▶	Objectif 1 Augmenter d'au moins 30% le taux de recours en ambulatoire en soins de suite et de réadaptation	142
▶	Objectif 2 Augmenter le taux de recours à l'HAD	142
▶	Objectif 3 Permettre un accès à une prise en charge ambulatoire pour les enfants en soins de suite et de réadaptation dans chaque zone d'implantation du niveau de soins de référence	143

▶ Objectif 4 : Définir et mettre en place des expérimentations relatives à la gradation de l'offre de soins en médecine pour l'hospitalisation complète et la prise en charge en ambulatoire	143
Sous obj. 4.1 Définir et mettre en œuvre la gradation de l'offre en médecine à travers une expérimentation dans aux moins deux zones d'implantation du niveau de soins de référence.....	143
Sous obj. 4.2 Expérimenter une gradation des soins des unités de médecine ambulatoire dans les territoires alsacien, lorrain et champardennais dans la perspective d'un déploiement régional	144
▶ Objectif 5 Intégrer l'hospitalisation à domicile dans la structuration des filières de soins dans 100% des projets médicaux partagés des GHT	144
▶ Objectif 6 Promouvoir des organisations efficaces, notamment en termes de capacitaire, pour les unités de soins de suite et de réadaptation.....	145
▶ Objectif 7 Définir et identifier dans chaque établissement de santé une fonction ou une organisation de coordination de la prise en charge des patients en aval.....	145
▶ Objectif 8 Améliorer l'efficacité des organisations et la coordination entre les acteurs par la rédaction d'une charte régionale de bonnes pratiques commune aux HAD.....	146
▶ Objectif 9 Favoriser l'accessibilité à l'HAD en créant un ou plusieurs guichet(s) unique(s) d'appel pour les professionnels	146
2/ Renforcer le virage ambulatoire et la performance des plateaux techniques de chirurgie et d'imagerie.....	147
▶ Objectif 1 100% des prises en charge d'imagerie et de chirurgie respectent les critères en vigueur en termes de qualité et de sécurité	148
▶ Objectif 2 100% des établissements et structures ont mis en place une démarche d'efficacité dans les domaines de la chirurgie et de l'imagerie	149
▶ Objectif 3 La totalité des établissements de santé dispose d'un projet de prise en charge adapté pour les populations vulnérables et plus particulièrement les personnes âgées et les personnes handicapées	149
▶ Objectif 4 Poursuivre le développement de la chirurgie ambulatoire pour atteindre au moins la cible nationale de 70%	150
▶ Objectif 5 100% des structures réalisant de la chirurgie mettent en place une démarche de type « récupération améliorée après chirurgie » pour favoriser le rétablissement précoce du patient et le développement de la prise en charge ambulatoire	150
▶ Objectif 6 Promouvoir le recours aux ressources et à l'expertise médicale en imagerie	151
▶ Objectif 7 Assurer l'utilisation du partage d'images par tous les plateaux d'imagerie	151
▶ Objectif 8 Développer l'accès aux plateaux techniques spécialisés à tous les professionnels pour garantir une attractivité et le maintien ou le développement des compétences	151
▶ Objectif 9 Définir une organisation graduée de prise en charge en chirurgie pédiatrique	152
3/ Améliorer le parcours de santé en périnatalité.....	154
▶ Objectif 1 Assurer un parcours de soins coordonné en constituant les « communautés périnatales » dans chaque zone d'implantation	155
▶ Objectif 2 100% des maternités doivent respecter les exigences en matière de qualité, de sécurité et de continuité des soins	156
▶ Objectif 3 Atteindre un taux égal ou inférieur à 5% de prématurés de moins de 30 semaines d'aménorrhée	156
▶ Objectif 4 100% des parturientes bénéficient d'un accompagnement global et adapté au retour à domicile grâce aux dispositifs de proximité.....	157
▶ Objectif 5 Au moins 80% des femmes enceintes bénéficient d'un entretien prénatal individuel afin de repérer les grossesses à risque médico-psycho-social.....	158
▶ Objectif 6 100% des nouveau-nés à risque bénéficient d'une prise en charge neuro-protectrice optimale et d'un suivi formalisé	158

▶	Objectif 7	Garantir l'accès à l'IVG pour les grossesses au terme avancé (12 à 14 semaines d'aménorrhée) dans un délai de 5 jours, avec une vigilance particulière en période estivale.....	158
▶	Objectif 8	Permettre l'accès à la préservation de la fertilité à toute personne atteinte de cancer	159
4/ Conforter les services de réanimation et de surveillance continue pour garantir une organisation efficiente des parcours de soins			160
<hr/>			
▶	Objectif 1	Un système conventionnel relie toutes les structures autorisées de réanimation et reconnues comme unité de surveillance continue.....	161
▶	Objectif 2	Les établissements garantissent une équipe médicale suffisante pour assurer la permanence et la continuité des soins	161
▶	Objectif 3	Les technologies de la e-santé sont mises en œuvre	162
▶	Objectif 4	Un plan « réanimation en tension » est défini	162
▶	Objectif 5	Les unités de surveillance continue reconnues sont toutes conformes à un cahier des charges défini par les professionnels et validé par l'ARS	163
▶	Objectif 6	Les établissements de santé disposent des outils et mettent en œuvre une analyse de la pertinence du recours aux unités de surveillance continue.....	163
▶	Objectif 7	Une réflexion est mise en œuvre sur l'organisation des SMUR pédiatriques.....	163
▶	Objectif 8	Les professionnels médicaux et soignants de la filière de soins critiques (inclus les soins intensifs, notamment les UNV) sont sensibilisés dans tous les services au prélèvement d'organes et aux donneurs à critères élargis.....	164
5/ Assurer l'accès aux soins palliatifs			165
<hr/>			
▶	Objectif 1	Élaborer un plan d'action régional relatif à la formation en soins palliatifs en direction des professionnels et mettre en place des formations à destination des aidants.....	166
▶	Objectif 2	Améliorer le maillage, adapter les moyens et optimiser la répartition territoriale des lits identifiés de soins palliatifs et des unités de soins palliatifs	167
▶	Objectif 3	Clarifier les missions, adapter les moyens et optimiser la répartition territoriale des équipes mobiles de soins palliatifs et des réseaux de soins palliatifs	167
▶	Objectif 4	Améliorer l'accès aux soins palliatifs pédiatriques par le conventionnement entre les équipes régionales ressources de soins palliatifs pédiatriques et les acteurs de la néonatalogie et de l'enfance	167
6/ Renforcer l'efficacité et la pertinence des soins, des prescriptions des transports et des produits de santé			168
<hr/>			
▶	Objectif 1	Mettre en œuvre le plan d'actions pluriannuel régional d'amélioration de la pertinence des soins, et l'actualiser afin d'y intégrer l'ensemble des dimensions relatives à la pertinence des soins	170
▶	Objectif 2	Tous les établissements autorisés en médecine, chirurgie et obstétrique ont réalisé un diagnostic interne pertinence, élaboré un plan d'actions et initié la mise en place d'une démarche pertinence	171
▶	Objectif 3	Mettre en place des actions visant à optimiser le degré de pertinence des hospitalisations	172
▶	Objectif 4	Mettre en œuvre des actions régionales d'optimisation de la pertinence des actes d'imagerie médicale	173
▶	Objectif 5	Optimiser la pertinence des prescriptions d'examen de biologie médicale	174
▶	Objectif 6	Mettre en place des actions d'optimisation de la pertinence des prescriptions de transports sanitaires.....	174
▶	Objectif 7	Mettre en œuvre des actions régionales visant à améliorer la pertinence des prescriptions de produits de santé	175

▶	Objectif 8 Favoriser l'acculturation des professionnels de santé et des usagers notamment par la réalisation d'une campagne de communication régionale sur la pertinence des soins	175
7/	Renforcer la qualité et la sécurité des prises en charge	177
▶	Objectif 1 Assurer la mise en place d'une structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des usagers.....	179
▶	Objectif 2 Promouvoir la déclaration des évènements indésirables graves associés aux soins, faciliter leur analyse pour les secteurs sanitaire, médico-social et ambulatoire et développer la culture positive de l'erreur	180
▶	Objectif 3 Mettre en place et animer le réseau régional de vigilance et d'appui.....	180
▶	Objectif 4 Accroître le niveau de qualité et sécurité des prises en charge pour l'ensemble des opérateurs et acteurs de santé	181
7.	AXE STRATÉGIQUE N°7 : DÉVELOPPER UNE POLITIQUE D'INNOVATION ACCOMPAGNANT LES TRANSFORMATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ	183
1/	Agir sur et au sein du système de santé grâce à la e-santé.....	185
▶	Objectif 1 Renforcer l'offre régionale de télémédecine tout en la rendant lisible, accessible et intégrée dans les pratiques médicales	188
▶	Objectif 2 Définir précisément les services offerts dans un espace numérique de coordination, et les mettre en œuvre à l'échelle de la région	189
▶	Objectif 3 Être en capacité d'échanger et de partager des données structurées entre professionnels de santé	190
▶	Objectif 4 Permettre le développement et l'appropriation de services et usages numériques régionaux par les professionnels et les usagers	190
▶	Objectif 5 Faire de l'espace numérique régional de santé un environnement de travail intégré	191
▶	Objectif 6 Être en capacité d'exploiter, au niveau régional, les masses de données issues de la production de soins.....	191
2/	Développer et promouvoir les innovations organisationnelles en santé	192
3/	Structurer le projet régional de plateforme génomique à très haut débit.....	198
▶	Objectif 1 Disposer d'une plateforme régionale de génomique à très haut débit dans le cadre du plan de déploiement national	198
▶	Objectif 2 Les personnes atteintes de maladie rare qui le nécessitent doivent avoir accès à la médecine génomique.....	198
4/	Promouvoir l'implication du citoyen en augmentant ses compétences et ses capacités d'action	199
II.	UNE OFFRE DE SANTÉ ORGANISÉE ET GRADUÉE.....	201
1.	L'ORGANISATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE.....	203
1/	L'organisation de l'offre de santé pour les personnes âgées	205
2/	L'organisation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap.....	210
2.	L'ORGANISATION DE L'OFFRE SANITAIRE	215
1/	Les perspectives d'évolution de l'offre sanitaire	217
2/	Des zones d'implantation différenciées par niveau de soins.....	221
3/	Les principes de définition des objectifs quantifiés de l'offre de soins	226
4/	Une permanence des soins en établissement de santé organisée	246
3.	LES LABORATOIRES DE BIOLOGIE MÉDICALE ET DE GÉNÉTIQUE.....	253

▶	Objectif 1 Favoriser le développement d'actions de prévention et de dépistage au sein des laboratoires de biologie médicale.....	259
▶	Objectif 2 Améliorer l'attractivité de la biologie médicale en particulier pour les spécialités méconnues et les nouveaux métiers de la biologie, comme la génétique.....	260
▶	Objectif 3 Inciter et accompagner l'interopérabilité des systèmes d'information	260
▶	Objectif 4 Garantir la qualité des sites de rupture de charge et de stockage des prélèvements	261
▶	Objectif 5 Inciter au développement de coopérations régionales en matière de génétique	261
4.	UN SYSTÈME DE SANTÉ EN CAPACITÉ DE FAIRE FACE AUX SITUATIONS SANITAIRES EXCEPTIONNELLES	263
▶	Objectif 1 Définir les parcours de prise en charge pour chaque volet et territoire et les moyens nécessaires	265
▶	Objectif 2 Élaborer un schéma d'alerte entre les partenaires « santé » et les autres partenaires	266
▶	Objectif 3 Élaborer un schéma de mobilisation formalisant les champs de compétences et d'actions et les rôles respectifs de chaque acteur.....	266
▶	Objectif 4 Structurer un schéma de formation avec des formations graduées	267
▶	Objectif 5 Développer des outils de planification opérationnels pour les acteurs du système de santé et l'ARS, renforcer leur interopérabilité par des exercices réguliers.....	267
▶	Objectif 6 Préparer la coopération interrégionale et nationale pour la mobilisation de moyens d'appui réciproque (objectif transversal).....	267
▶	Objectif 7 Intégration du dispositif ORSAN dans les accords transfrontaliers en particulier l'aide médicale urgente.....	268
5.	ENCOURAGER LA COOPÉRATION TRANSFRONTALIÈRE AFIN DE FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS.....	269
▶	Objectif 1 Consolider la gouvernance de la coopération transfrontalière	273
	Sous obj. 1.1 Consolider la gouvernance en matière de santé transfrontalière sur l'ensemble des frontières du Grand Est	273
	Sous obj. 1.2 Consolider la gouvernance de la coopération transfrontalière franco-allemande.....	273
▶	Objectif 2 Améliorer l'accès aux soins et la mobilité des patients transfrontaliers	274
	Sous obj. 2.1 Améliorer l'accès aux soins et la mobilité des patients transfrontaliers franco-belges	274
	Sous obj. 2.2 Améliorer l'accès aux soins et la mobilité des patients transfrontaliers franco-allemands.....	274
▶	Objectif 3 Garantir la qualité de la prise en charge des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux wallons	275
▶	Objectif 4 Définir les coopérations entre la France et le Luxembourg, et entre la France et la Suisse	275
III.	LE PILOTAGE DU PRS GRAND EST.....	277
	1/ Les modalités de pilotage et de suivi	279
	2/ Les indicateurs de mesure de l'atteinte des objectifs	279
	3/ L'évaluation du PRS	283
	4/ Les leviers de mise en œuvre.....	284
	5/ Le fonds d'intervention régional au service des projets de transformation du système de santé	290
IV.	LISTE DES OBJECTIFS	291
V.	ANNEXES.....	305



1/ Les notions de territoire	307
2/ Glossaire	310

V. ANNEXES

1/ LES NOTIONS DE TERRITOIRE

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit que l'agence régionale de santé délimite « des territoires de démocratie sanitaire » à l'échelle infrarégionale, de manière à couvrir l'intégralité du territoire de la région » ainsi que « des zones » donnant lieu, d'une part, à la répartition des activités de soins et des équipements matériels lourds, d'autre part, à l'application aux laboratoires de biologie médicale des règles de territorialité (article L. 1434-9 du code de la santé publique).

Désormais, ce nouveau cadre juridique de la territorialisation en santé distingue :

- les territoires de concertation ;
- les territoires d'organisation de l'offre en santé.

/// Les territoires de concertation

Le décret du 26 juillet 2016 relatif aux conditions de détermination des territoires et au conseil territorial de santé précise que le territoire de démocratie sanitaire vise à mettre en cohérence les projets de l'agence régionale de santé, des professionnels et des collectivités territoriales, en prenant en compte l'expression des acteurs du système de santé et notamment celle des usagers.

Le périmètre géographique des cinq territoires de démocratie sanitaire de la région Grand Est a ainsi été défini de façon à permettre d'une part, une cohérence d'ensemble et une coordination des politiques de santé infrarégionales et d'autre part, d'élaborer un cadre propice à la participation de l'ensemble des acteurs du système de santé. Ils doivent favoriser :

- La mise en place d'un espace de débat : le territoire de démocratie sanitaire, support du conseil territorial de santé, doit permettre l'association des acteurs locaux concernés par les problématiques de santé.
- La concordance autant que possible avec les autres découpages géographiques, en particulier ceux définis par l'ARS.
- La cohérence avec les autres acteurs œuvrant pour la santé des habitants de la région Grand Est à différents échelons : les services de l'État, les collectivités territoriales, les professionnels de santé, les associations, les usagers ont à trouver un espace de dialogue et de concertation.
- Un fonctionnement optimal des conseils territoriaux de santé : les crédits alloués à la démocratie sanitaire et les ressources humaines mobilisables en ARS doivent permettre le bon fonctionnement de ces instances.

Le périmètre géographique des territoires de démocratie sanitaire de la région Grand Est a été arrêté par le Directeur général de l'ARS le 27 octobre 2016.



Au-delà de ces territoires réglementaires, la concertation peut s'organiser à d'autres échelons géographiques en fonction des besoins, notamment :

- à l'échelon du département pour la coordination des politiques publiques en particulier en santé mentale, en santé des enfants et des adolescents, en matière de prise en charge des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap ;
- à l'échelon des établissements publics de coopération intercommunale (EPCI) ou des bassins de vie pour l'élaboration de contrats locaux de santé.

/// Les territoires d'organisation de l'offre de santé

/// Les zones d'implantation

Le schéma régional de santé 2018-2023 doit identifier les besoins, et fixer les objectifs qualitatifs et quantitatifs pour les activités de soins et équipements matériels lourds (EML) soumis à autorisation énumérés aux articles R. 6122-25 et R. 6122-26 du code de santé publique. Il doit également préciser :

- Les créations et suppressions de ces activités de soins et EML ;
- Les transformations, les regroupements et les coopérations entre les établissements de santé (ES) dont le groupement de coopération sanitaire (GCS), GHT etc... ;

Selon l'article L.1434-9- 2 du code de santé publique, l'ARS délimite les zones d'implantation donnant lieu :

- À la répartition des activités et des équipements mentionnés à l'article L. 1434-3 du code de santé publique ;
- À l'application aux laboratoires de biologie médicale des règles de territorialité.

Les limites géographiques des zones d'implantation des activités de soins, des équipements lourds et des laboratoires de biologie médicale s'appuient sur la maille géographique induite par les groupements hospitaliers de territoire (cf. *partie II B2*).

/// Les territoires de projet

Au-delà des territoires de démocratie sanitaire et de zones d'implantation des activités de soins, d'équipements matériels lourds et de laboratoires de biologie médicale faisant l'objet d'un cadre réglementaire et définis par arrêté du Directeur général ARS, tout projet porté par les acteurs du système de santé s'organise à un niveau territorial défini en fonction du projet. Ces territoires de projet ou d'actions ont comme maille géographique de base la commune et peuvent s'appuyer sur les bassins de vie, les EPCI ou les départements.

Ce sont par exemple :

- Les territoires d'analyse et d'observation de l'état de santé de la population pour la réalisation d'un diagnostic partagé ;
- Les territoires correspondant aux périmètres des actions portées dans le cadre d'un contrat local de santé ;
- Les territoires correspondant aux projets territoriaux de santé mentale ;
- Les territoires correspondant aux périmètres d'intervention d'une maison de santé pluri-professionnelle, d'une plateforme territoriale d'appui, etc...
- Les territoires de coopérations interrégionaux ou transfrontaliers.

L'enjeu est que ces territoires de concertation ou d'organisation de l'offre de santé fassent sens pour les acteurs et soient porteurs d'initiatives et de dynamiques locales favorables à l'organisation des soins de qualité.



2/ GLOSSAIRE

SIGLES	LIBELLÉS
AAH	Allocation aux adultes handicapés
AAP	Appel à projet
ABM	Agence de biomédecine
ACS	Aide au paiement d'une complémentaire santé
ACT	Appartement de coordination thérapeutique
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AGGIR	Autonomie, gérontologie, groupes iso-ressources (Grille d'évaluation)
AICS	Auteur d'infractions à caractère sexuel
ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et des services médico-sociaux
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ASA	American Society of Anesthesiologists (Scores)
ASE	Aide sociale à l'enfance
BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CAARUD	Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues
CAMPS	Centre d'action médico-sociale précoce
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CeGIDD	Centre gratuit d'information de dépistage et de diagnostic
CHRU	Centre hospitalier régional universitaire
CLAT	Centre de lutte antituberculeuse
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CM2R	Centre mémoire de ressources et de recherche
CMPP	Centre d'action médico-sociale précoce
CMRR CM2R	ou Centre mémoire de ressources et recherche
CMU-C	Couverture maladie universelle complémentaire
COREVIH	Comité de coordination de la lutte contre le VIH
COS	Cadre d'orientation stratégique
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé



SIGLES	LIBELLÉS
CPU	Commission pluridisciplinaire unique
CSAPA	Centre de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie
CSO	Centre spécialisé de l'obésité
CSP	Code de santé publique
CTA	Coordination territoriale d'appui
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
DRDJSCS	Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
ECG	Électrocardiogramme
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMPP	Équipe mobile psychiatrie précarité
EP	Établissement pénitentiaire
EPCI	Établissement public de coopération intercommunale
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
ESP	Équipe de soins primaires
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FJT	Foyer de jeunes travailleurs
GCS	Groupement de coopération sanitaire
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GHT	Groupement hospitalier de territoire
HAD	Hospitalisation à domicile
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HDJ	Hospitalisation de jour
HIA	Hôpital d'instruction des armées
IDE	Infirmier diplômé d'état
IEM	Institut d'éducation motrice
IME	Institut médico-éducatifs
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
IREPS	Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé
IST	Infection sexuelle transmissible
ITEP	Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
LAM	Lit d'accueil médicalisé
LHSS	Lit halte soins santé
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
MA	Maison d'arrêt



SIGLES

LIBELLÉS

MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MC	Maison centrale
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MSP	Maison de santé pluridisciplinaire
OMS	Organisation mondiale de la santé
OQOS	Objectif quantifié de l'offre de soins
ORS	Observatoire régional de santé
OSCARS	Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé
PAEJ	Point accueil écoute jeunes
PAERPA	Parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie
PASA	Pôle d'activités et de soins adaptés
PASS	Permanence d'accès aux soins de santé
PATHOS	Outil d'évaluation des besoins de soins techniques pour les personnes âgées
PFR	Plateforme de répit
PHV	Personne handicapée vieillissante
PJJ	Protection judiciaire de la jeunesse
PMI	Protection maternelle infantile
PNMD	Plan national maladies neuro-dégénératives
PPIS	Plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale
PRADO	Programme de retour à domicile
PRAPS	Programme régional d'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies
PRS	Projet régional de santé
PRSE	Plan régional Santé environnement
PTA	Plateforme territoriale d'appui
PTSM	Projet territorial en santé mentale
QPV	Quartier prioritaire de la ville
RBPP	Recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
RdRD	Réduction des risques et des dommages
ROR	Répertoire opérationnel des ressources
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
SEGPA	Section d'enseignement général et professionnel adapté
SEP	Sclérose en plaque
SERAPHIN-PH	Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées



SIGLES

LIBELLÉS

SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SI	Soins intensifs
SIAO	Service intégré d'accueil et d'orientation
SMPR	Service médico-psychologique régional
SNIIRAM	Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SPIP	Service pénitentiaire d'insertion et de probation
SRS	Schéma régional de santé
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
TAC	Trouble d'acquisition de la coordination
TDA/H	Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UCC	Unité cognitivo-comportementale
UCROG	Unité de coordination régionale en oncogériatrie
UHCD	Unité d'hospitalisation de courte durée
UHR	Unité d'hébergement renforcé
UHSA	Unité d'hospitalisation spécialement aménagée
UHSI	Unité hospitalière sécurisée interrégionale
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
USC	Unité de surveillance continue
USMP	Unité sanitaire en milieu pénitentiaire
UTEP	Unité transversale d'éducation thérapeutique

/// ARS Grand Est

Siège régional : 3 boulevard Joffre – CS
80071
54036 Nancy Cedex
Standard régional : 03 83 39 30 30

www.grand-est.ars.sante.fr