

BIBLIOTHÈQUE UNIVERSITAIRE NANTES Santé	
SW	025 952 815
COTE	03 NANT 160M
LOC.	MAG
N°H	371 930

UNIVERSITE DE NANTES

MENTION TRES HONORABLE

avec félicitations du Jury

FACULTE DE MEDECINE

Année 2003

N° SP 60/03

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Interne

Par

Jérôme CONNAULT

Né le 25 Novembre 1974 à Paris (75)

Présentée et soutenue publiquement le 9 Décembre 2003

**PROJET DE RESEAU DE SANTE POUR LA MALADIE  
THROMBO-EMBOLIQUE VEINEUSE EN LOIRE-  
ATLANTIQUE :**

**Etat des lieux, objectifs, moyens et perspectives**

Président du jury : Monsieur le Professeur Bernard PLANCHON  
 Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Marc-Antoine PISTORIUS  
 Membres du Jury : Monsieur le Professeur Hervé LE MAREC  
 Monsieur le Professeur Pierre LOMBRIL  
 Madame le Docteur Anne DESSAIVRE  
 Monsieur le Docteur Rémy SENAND

BU Santé  
Nantes



<b>1 INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
1.1 DEFINITION	8
1.2 PROBLEMATIQUE	9
1.3 OBJECTIFS	11
1.4 METHODE	12
1.5 COMMENTAIRES ET EXCUSES...	13
<b>2 HISTORIQUE DES RESEAUX</b>	<b>14</b>
2.1 INTERET DANS LA PRISE EN CHARGE DE PATHOLOGIES FREQUENTES	14
2.2 ETAT DES LIEUX EN FRANCE	15
2.2.1 ORGANISATION DES RESEAUX	15
2.2.2 ARCHITECTURE D'UN RESEAU	16
2.2.3 STRUCTURE JURIDIQUE ET INSTITUTIONNELLE DES RESEAUX	17
2.3 SITUATION DES PAYS DE LA LOIRE	19
<b>3 CADRE INSTITUTIONNEL FRANCAIS</b>	<b>20</b>
3.1 LA CREATION DES PREMIERS RESEAUX DE SOINS	20
3.1.1 DES INITIATIVES ISOLEES ET PERSONNELLES	20
3.1.2 LA DEFINITION DES PRIORITES DE SANTE	21
3.2 LES TEXTES FONDATEURS	22
3.3 LA LEGISLATION ACTUELLE (LOI DU 04 MARS 2002) : STATUT, FINANCEMENT ET INSCRIPTION.	22
3.3.1 LE CADRE JURIDIQUE : LE STATUT DES RESEAUX	22
3.3.2 FINANCEMENT DES RESEAUX	23
3.4 DEFINITION DES RESEAUX DE SANTE ET PROCEDURE DE CANDIDATURE DE LA PART D'UN PROMOTEUR	24
3.4.1 DEFINITION D'UN RESEAU DE SANTE	24
3.4.2 CRITERES DE QUALITE D'UN RESEAU DE SANTE	25
3.4.3 LA DEFINITION D'UNE CHARTE DE RESEAUX DE SANTE	26
3.4.4 LES ETAPES D'UN PROJET DE RESEAU DE SANTE/NOTICE EXPLICATIVE	27
3.5 CREATION ET FINANCEMENT D'UN RESEAU	27
3.5.1 COMMENT CREER UN RESEAU ?	28
Tableau 1 : Procédure d'instruction d'un projet de réseau au sein du CTRR.	29
3.5.2 COMMENT FINANCER UN RESEAU ?	30
3.6 RAPPEL INSTITUTIONNEL	31
3.6.1 SITUATION ACTUELLE : CONSTATS ET PRIORITES	32
3.6.2 PROGRAMMES DE SANTE PUBLIQUE	33
3.6.2.1 Nationaux :	33
3.6.2.2 Programmes Régionaux de Santé (PRS)	34
3.6.3 PRIORITES DE FINANCEMENT	35

## **4 SITUATION ACTUELLE (ETAT DES LIEUX)** **36**

<b>4.1 PATIENTS ET POPULATION CIBLE EN LOIRE ATLANTIQUE</b>	<b>36</b>
4.1.1 DONNEES DEMOGRAPHIQUES	36
4.1.2 EPIDEMIOLOGIE DE LA MTEV	37
<b>4.2 PRATICIENS DE VILLE ET HOSPITALIERS</b>	<b>38</b>
4.2.1 LES OMNIPRATICIENS	38
4.2.2 LES MEDECINS SPECIALISTES	38
4.2.3 LES ACTEURS MEDICAUX CONCERNES	39
<b>4.3 LES AUTRES ACTEURS</b>	<b>39</b>
<b>4.4 ANALYSES ET COMMENTAIRES</b>	<b>40</b>
Tableau 2 : Récapitulatif des données épidémiologiques sanitaires (France, Région Pays de la Loire et Département 44).	41

## **5 INTERET DES RESEAUX DANS LA MALADIE THROMBO-EMBOLIQUE VEINEUSE (MTEV) : UNE ETUDE D'OPPORTUNITE (ETAPE 1)** **42**

<b>5.1 UNE PREMIERE EXPERIENCE AU CHU DE TOULOUSE : EXPERIENCE DU RESEAU VAMIP</b>	<b>42</b>
5.1.1 HISTORIQUE	42
5.1.2 LES OBJECTIFS	42
5.1.3 LES MOYENS	43
5.1.3.1 Le mode de fonctionnement	43
5.1.3.2 Les activités actuelles	43
5.1.4 EVALUATION	44
5.1.5 PROJETS DE DEVELOPPEMENT	44
<b>5.2 UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE</b>	<b>45</b>
5.2.1 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	45
5.2.2 EVALUATION DES DEPENSES DE SANTE LIEES A LA MTEV	45
5.2.3 PRATIQUES MEDICALES ACTUELLES : ETUDES LOCALES	46
5.2.3.1 Etude rétrospective	46
5.2.3.2 Etude prospective	46
<b>5.3 CAS PARTICULIER DU TRAITEMENT AMBULATOIRE DANS LA MTEV</b>	<b>47</b>
<b>5.4 CAS PARTICULIER DES HBPM ET DES AVK</b>	<b>48</b>
5.4.1 LES HEPARINES DE BAS POIDS MOLECULAIRE (HBPM) SONT-ELLES UTILISEES DE FAÇON ADAPTEE ?	48
5.4.2 SUIVI ET ADAPTATION DES DOSES DES ANTI-VITAMINE-K (AVK)	48
<b>5.5 NECESSITE D'UNE SURVEILLANCE ET D'AVIS DIAGNOSTIQUES ET THERAPEUTIQUES</b>	<b>49</b>
<b>5.6 SYNTHESE DE LA PROBLEMATIQUE ET 1<sup>ERE</sup> DEFINITION DE L'OBJECTIF GENERAL</b>	<b>50</b>
5.6.1 PROJET DE RESEAU DE SANTE	50
5.6.2 OBJECTIF GENERAL DU RESEAU MTEV	50

<b>6 OBJECTIFS SPECIFIQUES ET OPERATIONNELS (ETAPE 2)</b>	<b>51</b>
<b>6.1 ATTENTES DES MEDECINS</b>	<b>52</b>
<b>6.2 SOUHAITS DES PATIENTS</b>	<b>52</b>
<b>6.3 D'UNE DEMANDE SPECIFIQUE VERS DES OBJECTIFS COMMUNS (LA DEFINITION DES OBJECTIFS)</b>	<b>52</b>
6.3.1 QUELS SONT LES OBJECTIFS SPECIFIQUES DU RESEAU ?	53
6.3.1.1 Faciliter l'accès aux soins :	53
6.3.1.2 Favoriser la coordination des soins et la continuité entre les intervenants de la MTEV :	53
6.3.1.3 Promouvoir la qualité des soins :	54
6.3.1.4 Développer l'éducation thérapeutique des patients :	54
6.3.1.5 Optimiser le dépistage et la prévention :	54
6.3.2 QUELS SONT LES OBJECTIFS OPERATIONNELS DU RESEAU ?	54
6.3.2.1 Pour améliorer l'offre de soins	55
6.3.2.2 Pour favoriser la coordination et la continuité des soins	55
6.3.2.3 Pour un objectif spécifique de promotion de la qualité des soins	56
6.3.2.4 Pour le développement de l'éducation thérapeutique des patients	56
6.3.2.5 Pour optimiser le dépistage et la prévention :	57
<b>7 MODALITES D'APPLICATION (ETAPE 3)</b>	<b>58</b>
<b>7.1 LES INTERVENANTS</b>	<b>58</b>
7.1.1 LE PROMOTEUR ET SON STATUT JURIDIQUE	58
7.1.2 CONDITIONS D'ADHESION AU RESEAU	59
7.1.3 ACTEURS	59
7.1.4 CAPACITE DE PRISE EN CHARGE DU RESEAU	59
7.1.5 MODALITES DE COMMUNICATION (VOIR AUSSI 7.4.5)	60
7.1.6 LE PILOTAGE DU RESEAU	61
7.1.7 COORDINATION DU RESEAU	61
7.1.7.1 Outils de coordination	61
7.1.7.2 Procédures de mises en œuvre	61
<b>7.2 SITUATIONS CLINIQUES</b>	<b>62</b>
<b>7.3 ORGANISATION DU DISPOSITIF ET ARCHITECTURE DU RESEAU</b>	<b>63</b>
7.3.1 DISPOSITIF A METTRE EN ŒUVRE	63
7.3.2 ARCHITECTURE	64
7.3.3 EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	64
<b>7.4 MOYENS NECESSAIRES</b>	<b>65</b>
7.4.1 PERSONNEL	65
7.4.2 LOCAUX	65
7.4.3 MATERIEL	66
7.4.4 LE DOSSIER MEDICAL UNIQUE MTEV	66
7.4.5 OUTILS DE COMMUNICATION	68
7.4.5.1 Plaquettes d'informations pour les patients sur la MTEV	68
7.4.5.2 Documents destinés aux professionnels de santé	68
7.4.5.3 Bulletin d'adhésion à la charte du réseau pour les acteurs	68
7.4.5.4 Information des usagers sur le réseau/consentement	69
7.4.5.5 Communication interne au réseau	69
<b>7.5 REFERENTIELS</b>	<b>70</b>

<b>8 AUTO-EVALUATION (ETAPE 4)</b>	<b>71</b>
<b>8.1 PRINCIPES DU SUIVI ET DE L'EVALUATION</b>	<b>71</b>
<b>8.2 DISPOSITIF DE SUIVI EN ROUTINE OU TABLEAU DE BORD</b>	<b>73</b>
<b>8.3 PRECOCE (PERFORMANCES ET REALISATION DES OBJECTIFS) : INDICATEURS D'EVALUATION</b>	<b>74</b>
<b>8.4 A DISTANCE : ACTIVITE, SUIVI, INDICE DE SATISFACTION, RESULTATS</b>	<b>75</b>
8.4.1 INDICES DE SATISFACTION	75
8.4.2 L'EVALUATION A MOYEN ET LONG TERME	75
<b>8.5 SOUPLESSE ET INTERACTIVITE : VERS DE NOUVEAUX OBJECTIFS ?</b>	<b>76</b>
<b>9 CALENDRIER</b>	<b>77</b>
<b>9.1 INFORMATION</b>	<b>78</b>
<b>9.2 PERIODE DE TEST ET ELABORATION D'UN PROJET</b>	<b>79</b>
9.2.1 ELABORATION DU PROJET	79
9.2.2 PERIODE DE TEST	80
9.2.3 ACTIONS DE FORMATION	80
<b>9.3 ACTIVITE DU RESEAU</b>	<b>81</b>
<b>9.4 ACTIVATION PROGRESSIVE : NOUVELLE GEOGRAPHIE ET/OU NOUVEAU CHAMP D'INVESTIGATION ?</b>	<b>81</b>
9.4.1 QUELLE AIRE GEOGRAPHIQUE POUR L'AVENIR ?	81
9.4.2 VERS DES COMPETENCES/EXPERTISES ELARGIES ?	82
9.4.3 OPPORTUNITE DES NOUVELLES COMPETENCES ?	83
<b>10 LA NECESSAIRE DEFINITION PUIS UTILISATION DE REFERENTIELS COMMUNS</b>	<b>84</b>
<b>10.1 COMMENT CHOISIR UN REFERENTIEL ? DEFINITIONS ET PROPOSITIONS</b>	<b>84</b>
10.1.1 DEFINITION D'UN REFERENTIEL	84
10.1.2 PROPOSITIONS ET CHOIX PERSONNELS	85
<b>10.2 SUJETS DE REFLEXIONS POSSIBLES</b>	<b>86</b>
10.2.1 PREVENTION PRIMAIRE EN SITUATION CHIRURGICALE	87
10.2.2 PREVENTION PRIMAIRE EN SITUATION MEDICALE	88
10.2.3 DIAGNOSTIC	89
10.2.3.1 Stratégie diagnostique en cas de suspicion de TVP	89
10.2.3.2 Stratégie diagnostique en cas de suspicion d'EP	90
10.2.3.3 Apport et bon usage des D-Dimères	91
10.2.3.4 La difficile question du plateau technique...	91
10.2.4 INDICATION DE TRAITEMENT	92
10.2.4.1 Ambulatoire ou hospitalisation ?	92
10.2.4.2 HBPM ou HNF ?	92
10.2.4.3 Du bon usage des AVK	93
10.2.4.4 Durée de traitement	94
10.2.4.5 Une contention utile	96
10.2.4.6 Thromboses veineuses superficielles	97
10.2.4.7 Les interruptions de la veine cave inférieure	97
10.2.4.8 La fibrinolyse et la chirurgie	97
10.2.5 SURVEILLANCE	98
10.2.5.1 Morphologique	98
10.2.5.2 Accidents liés aux anti-coagulants	98
Tableau 3 . Conduites pratiques en cas d'INR trop élevé et(ou) de complication hémorragique.	99
10.2.5.3 Cas particulier des Thrombopénies Induites par l'Héparine (TIH)	100

10.2.6 PREVENTION SECONDAIRE	101
10.2.6.1 Quels bilans étiologiques ?	101
10.2.6.2 Dépistage et enquêtes familiales	102
10.2.6.3 La difficile prise en charge de la maladie veineuse post-thrombotique	102
10.2.7 SITUATIONS PARTICULIERES	103
10.2.7.1 Anticoagulants, grossesse et risque thrombo-embolique	103
10.2.7.2 Cancers, anticoagulants bilans et traitements	103
10.2.7.3 Sujets âgés, risque thrombo-embolique et anticoagulants	104
10.2.7.4 Quels traitements anticoagulants en pédiatrie ?	105
10.2.7.5 Thromboses et dispositifs intra-vasculaires	106
10.2.8 ET L'EDUCATION ?	107
10.3 UTILISATION DES REFERENTIELS	108
<b><u>11 CONCLUSION ET PERSPECTIVES</u></b>	<b>109</b>
<b><u>ANNEXES</u></b>	<b>110</b>
ANNEXE 1 : LISTE DES RESEAUX DE LA REGION PAYS DE LA LOIRE.	111
ANNEXE 2 : TEXTES JURIDIQUES CONCERNANT LES RESEAUX DE SANTE DEPUIS LES ORDONNANCES JUPPE DU 24 AVRIL 1996	112
ANNEXE 3 : LA CHARTE DE LA COORDINATION NATIONALE DES RESEAUX (CNR)	114
ANNEXE 4 : LES PRIORITES DE FINANCEMENT DE L'URCAM DES PAYS DE LA LOIRE.	116
ANNEXE 5 : QUELQUES ADRESSES UTILES	118
<b><u>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</u></b>	<b>120</b>

BU Santé  
Nantes

## LISTE DES ABREVIATIONS EMPLOYEES :

- AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé.
- AG : Assemblée Générale.
- ALD : Affections Longue Durée.
- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché.
- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et Evaluation en Santé.
- ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation.
- AVK : Anti-Vitamine K.
- CA : Conseil d'Administration.
- CAC : Clinique des AntiCoagulants.
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire.
- CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie.
- CNG : Comité National de Gestion (du FAQSV).
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.
- CNPS : Centre National des Professions de Santé.
- CNR : Coordination Nationale des Réseaux.
- CNS : Conférence Nationale de Santé.
- COFRES : Conseil d'Orientation des Filières et Réseaux Expérimentaux de Soins (ou commission SOUBIE).
- CRR Comité Régional des Réseaux.
- CRS : Conférence Régionale de Santé.
- CTRR : Comité Technique Régional des Réseaux.
- CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie.
- DGS : Direction Générale de la Santé.
- DRDR : Dotation Régionale de Développement des Réseaux.
- EP : Embolie Pulmonaire.
- FAQSV : Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville.
- FMC : Formation Médicale Continue.
- FNPEIS : Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaires.
- HBPM : Héparine de Bas Poids Moléculaire.
- HCSP : Haut Comité de Santé Publique.
- HNF : Héparine Non Fractionnée.

- HTAP : Hyper-Tension Artérielle Pulmonaire.
- MEP : Médecins à Exercice Particulier.
- MG : Médecin(s) Généraliste(s).
- MTEV : Maladie Thrombo-Embolique Veineuse.
- ONDAM : Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie.
- OPHIS : Organisation Professionnelle d'Harmonisation en Informatique de Santé.
- ORS : Observatoire Régional de la Santé.
- PLFSS : Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale.
- PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins.
- PRS : Programme Régional de Santé.
- SNIR : Système National Inter-Régime.
- SROS : Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire.
- UNADITI : Unité d'Aide Diagnostique et Thérapeutique Immédiate.
- URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.
- URML : Union Régionale des Médecins Libéraux.
- TIH : Thrombopénie Induite par l'Héparine.
- TVP : Thrombose Veineuse Profonde.
- VAMIP : Vasculaire Midi-Pyrénées.
- VIH : Virus d'Immunodéficience Humaine.

# 1 Introduction

## 1.1 DEFINITION

Si le terme consacré est celui de Maladie Thrombo-Embolique Veineuse, c'est avant tout pour traduire l'ensemble des tableaux cliniques, de gravité variable, mais dont les mécanismes, les populations cibles et les facteurs de risque sont identiques. Les moyens diagnostiques et thérapeutiques, la démarche du traitement et leurs indications sont toujours liés, traduisant l'unicité de cette pathologie.

A ce jour, la prise en charge de la MTEV concerne :

- La prévention primaire en contexte chirurgical.
- La prévention primaire en contexte médical hospitalier ou ambulatoire.
- La stratégie diagnostique devant une suspicion clinique de Thrombose Veineuse Profonde (TVP) ou d'Embolie Pulmonaire (EP), cette stratégie étant parfois différente selon le plateau technique local et la disponibilité des différents examens.
- La décision de traitement initial (ambulatoire ou hospitalière).
- Les rares mais délicates situations de grande urgence thérapeutique (nécessitant une prise en charge en réanimation ou une chirurgie).
- La décision de durée de traitement.
- Le suivi du traitement anticoagulant oral.
- Le dépistage et la prise en charge des accidents liés aux anticoagulants (surdosage, hémorragies et cas particulier des Thrombopénies Induites par l'Héparine (TIH)).
- La surveillance morphologique au cours et en fin de traitement.
- Les bilans étiologiques selon le contexte (primitif ou secondaire, faisant craindre une thrombophilie acquise ou constitutionnelle).
- La prévention de la maladie veineuse post-thrombotique.
- Les indications (grade, modèle et durée), prescription et surveillance de la contention veineuse élastique.
- L'information, le dépistage, l'éducation des patients et le conseil familial sur les thrombophilies familiales.
- Les situations particulières de traitement : grossesse, cancers, les sujets âgés, les enfants et les insuffisants rénaux.

## 1.2 Problématique

A l'issue d'une réflexion commune entre les différents acteurs de santé prenant en charge la Maladie Thrombo-Embolique Veineuse (MTEV), en particulier au sein du Service d'Explorations Vasculaires, il est apparu au cours des dernières années une inadéquation entre les pratiques médicales observées et l'émergence de recommandations de plus en plus précises, émises par les comités scientifiques, médicaux et les instances sanitaires et sociales. Cette analyse a été formulée lors de la *1<sup>ère</sup> Journée Multi-Disciplinaire de Médecine Vasculaire du CHU de Nantes* qui a eu lieu en Octobre 2001. Certains souhaits, notamment d'amélioration de la formation médicale et para-médicale, de la qualité et de l'accès aux soins ont été émis à cette occasion.

Ces dysfonctionnements touchent le secteur hospitalier mais aussi le secteur libéral ambulatoire, en médecine générale et spécialisée. Ils ont de multiples causes : difficultés à traduire par des actions ponctuelles de Formation Médicale Continue (FMC) une pathologie variée, fréquente et polymorphe, parfois grave et potentiellement mortelle, sur laquelle les connaissances sont en perpétuelle progression avec des recommandations elles aussi en mutation complète [32].

Chaque praticien de médecine générale, angiologue ou médecin vasculaire suivant une FMC qui veut mettre en pratique les recommandations reçues risque fort de voir celles-ci « périmées » quelques mois plus tard, renforçant le sentiment de confusion et la diversité des pratiques observées également chez ses confrères.

Ce secteur d'activité représente un domaine encore trop souvent négligé, méritant une meilleure application des dernières recommandations issues des publications scientifiques et déjà appliquées dans les centres spécialisés par les praticiens sensibilisés. Les dernières études scientifiques ont démontré la nécessité d'une prise en charge optimisée afin de diminuer la morbi-mortalité liée à la MTEV d'une part, mais aussi de réduire les dépenses de santé liée à sa prise en charge.

De nouveaux travaux ont également abordés la difficile appréciation des risques inhérents à l'utilisation d'un traitement anticoagulant par les patients ou par les médecins. Une démarche identique est menée depuis de nombreuses années dans des centres de référence ayant pour mission de promouvoir des actions d'éducation thérapeutique des patients, dans les traitements anticoagulants, les maladies cardio-vasculaires et d'autres domaines.

*Un Réseau de Santé* prenant en charge la MTEV en coopération avec les différents acteurs présents doit répondre à une optimisation des pratiques médicales, une diminution des coûts et à des objectifs précis d'information des patients et de formation des praticiens. Le choix d'un cadre juridique, la définition d'un objectif général et d'objectifs spécifiques, la réunion des différents acteurs médicaux, paramédicaux, sociaux et sanitaires, la mise en commun de moyens matériels, d'un outil de communication (dossier patient unique) et de moyens de suivi et d'évaluation sont autant d'étapes nécessaires à l'amélioration de la prise en charge d'une part mais aussi à un projet de Réseau de Santé (aussi appelé étude d'opportunité, cf ci-dessous).

A l'issue de cette réflexion, il est donc apparu nécessaire de créer un tel Réseau afin d'améliorer la prise en charge de la MTEV en ville mais aussi à l'hôpital, au sein de notre CHU. Ce constat a poussé le Service de Médecine Interne A et les Explorations Vasculaires du CHU de Nantes à rédiger un projet que le présent travail tente de formaliser.

### **1.3 Objectifs**

Ce document a pour but de **définir l'objectif général et de proposer des objectifs spécifiques** d'un tel Réseau de Santé, d'envisager son organisation et notre évaluation.

Il permettra peut-être de formaliser ce projet en le présentant, première étape, sous la forme d'une « étude d'opportunité ». Un texte clair, une définition précise pour l'objectif général permet d'ouvrir le débat futur entre les différents acteurs pour les objectifs spécifiques et opérationnels. Dans le même ouvrage, devront être réunies des références pertinentes et utiles, abordables pour chaque protagoniste, source d'informations nécessaires à cette organisation. Cette thèse doit constituer un outil, une assistance à la création d'un tel réseau. Ce document sera lu, consulté, utilisé ou cité par les différents acteurs du réseau au cours de l'élaboration du projet définitif.

Enfin, on pose comme une priorité la place centrale que doit garder dans cette réflexion le patient, dans sa globalité, dans le respect d'une éthique médicale et avec le souci de service médical rendu.

Cette thèse concerne la présentation du projet et n'abordera pas en détail la rédaction du cahier des charges ou l'instruction du dossier.

## 1.4 Méthode

La lecture des référentiels concernant la MTEV d'une part et ceux concernant la création d'un Réseau de Santé se sont ici croisés, mais aussi l'expérience du CHU de Toulouse pour le Réseau Vasculaire Midi-Pyrénées (VAMIP).

Après une présentation de l'historique des Réseaux de soins en France et dans les Pays de la Loire (*chapitre 2*), les principes du cadre institutionnel et juridique sont présentés, de même que l'existence de priorités de santé et en particulier de Programmes Régionaux de Santé (PRS) et des appels à projets émanant des institutions de Santé Publique (*chapitre 3*).

La situation actuelle est décrite dans l'état des lieux (*chapitre 4*).

Enfin, l'expérience du CHU de Toulouse illustre la prise en charge de la MTEV. Les données épidémiologiques et socio-économiques permettent d'estimer les dépenses de santé liées à la MTEV et les économies entraînées par une prise en charge optimale. La lecture et l'analyse d'études réalisées en Loire Atlantique illustrent les bénéfices à escompter d'une telle organisation. Ces données conduisent à la définition d'un objectif général qui a valeur d'étude d'opportunité (*chapitre 5*).

Les étapes nécessaires à l'élaboration du projet sont détaillées, tandis que l'intérêt des Réseaux de Santé dans la MTEV au vu de la situation actuelle est décliné sous la forme d'une série d'objectifs (*chapitres 6*). Les moyens (matériels mais aussi l'évaluation à prévoir) sont alors envisagés, sous la forme de propositions qui ne sont que des suggestions à rediscuter lors de l'élaboration d'un projet plus accompli (*chapitres 7 et 8*).

Les perspectives suggérées ensuite permettent d'envisager un éventuel calendrier opérationnel (*chapitre 9*) à moyen et long terme (*chapitre 8 et 9*).

Les derniers chapitres (*6 à 9*) concernent l'élaboration d'un projet définitif qui ne pourra être envisagé qu'au cours d'une concertation avec tous les acteurs impliqués. Ils forment une série de propositions pour les modalités d'application et de fonctionnement du Réseau, son suivi et son évaluation avec un calendrier prévisionnel. Des objectifs d'amélioration des soins, d'éducation thérapeutique, des actions de formation pour les professionnels de santé et le renforcement de la prise en charge multidisciplinaire sont par exemple souhaitables.

Avant de conclure, le choix ou la création de Référentiels à valider ou à étudier par le Réseau est proposé, associé à une liste de documents potentiels à étudier en priorité (*chapitre 10*).

## *1.5 Commentaires et excuses...*

Des documents portant sur la définition, le cadre juridique et la création d'un Réseau de Santé, l'étude d'opportunité, la définition de ses objectifs, la rédaction du cahier des charges et l'instruction d'un dossier sont cités et utilisés. Ces références sont bien entendu hors contexte et ne concernaient pas la MTEV mais ont constitué une base et une trame organisée à ce texte dont je souhaite garder l'armature globale.

En revanche, les articles médicaux, publications scientifiques, économiques ou de Santé Publique concernant la MTEV sont dans le contexte précis mais n'abordaient pas forcément les différentes problématiques dans les termes précis du Réseau ou de sa création.

En conséquence, je tiens à vous demander par avance de bien vouloir me pardonner pour certains défauts de cette étude, résultant de la juxtaposition périlleuse de 2 types de références, dont la lecture, le style et la logique interne ne sont pas toujours compatibles. Vous trouverez ainsi :

- L'utilisation redondante de 2 titres pour certains chapitres ou paragraphes : l'un, hors contexte, rappelant les recommandations des textes juridiques et institutionnels et l'autre, contextuel, dans le cas précis du Réseau de Santé que nous souhaitons organiser.
- Le manque de données complètes, exhaustives et précises sur la MTEV dans le département de Loire Atlantique oblige à utiliser les données nationales ou européennes, extrapolées à la population du département. Ce biais, qui existe sûrement, a été considéré comme négligeable (voir détails au paragraphe 4.4).

## 2 Historique des Réseaux

### *2.1 Intérêt dans la prise en charge de pathologies fréquentes*

Dans un certain nombre de pathologies, le principe des réseaux a fait la preuve de son efficacité, de sa rentabilité et de sa souplesse d'adaptation permanente.

Les premiers Réseaux décrits l'ont été concernant la prise en charge de pathologies complexes ou relevant de soins spécifiques, comme la prise en charge des patients en fin de vie, des patient VIH, l'infection par le virus de l'Hépatite C, pour la prise en charge de pathologies neurologiques invalidantes (Sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer,...) ou encore pour le diabète. En particulier dans cette dernière situation, de nombreux Réseaux ont été créés avec des objectifs divers : éducation des patients, formation des personnels de santé, dépistage, prise en charge multidisciplinaire des patients diabétiques, suivi et traitement du « pied diabétique », soins de proximité avec une organisation « en étoile », etc...

## *2.2 Etat des lieux en France*

### **2.2.1 Organisation des Réseaux**

Devant l'explosion actuelle des projets et la multitude des structures existantes devenues ou en passe de devenir un Réseau, on peine à estimer le nombre total des Réseaux. Cependant, on sait qu'alors que 500 Réseaux étaient financés par l'Etat en 1996, il en existait environ un millier impliquant quelques 20 000 professionnels de santé au cours de l'an 2000. On n'a plus réalisé depuis de décompte précis.

Cependant, l'étude de ces réseaux, de leurs architectures, de leur organisation et de leurs interactions avec les autres structures ou bien entre réseaux est très instructive.

A ce jour, il existe plusieurs centaines de Réseaux de Santé, certains étant déjà regroupés entre eux par zone géographique ou par des intérêts communs. Il existe une Coordination Nationale des Réseaux (CNR) qui est organisée en fédération et coordinations régionales. A ce jour, il existe 10 Régions qui sont dotées d'une organisation régionale comprenant une coordination régionale des Réseaux (ou CRR). La CNR a pour but de promouvoir les pratiques coopératives entre les professionnels de santé ou du secteur social, de participer activement à l'organisation de formations communes locales et de réunir l'ensemble des acteurs des réseaux. Elle doit aussi apporter une aide méthodologique à la création, au fonctionnement et à l'évaluation des réseaux tout en favorisant la communication et les échanges entre les Réseaux. Elle doit aussi diffuser les informations relatives au système de santé et au système social, encourager les patients à être acteurs de leur santé et assurer la représentation des réseaux au niveau national.

Parmi les Régions dotées d'une coordination régionale, on compte : Alsace, Aquitaine, Centre, Charente-Poitou, Franche-Comté, Languedoc- Roussillon, Midi- Pyrénées, Nord, PACA, Rhône-Alpes. Trois ont entamé le processus : Bourgogne, Bretagne, Ile-de-France.

## 2.2.2 Architecture d'un Réseau

Concernant l'organisation du réseau, on rencontre aussi des situations variables en fonction des objectifs spécifiques du réseau :

a)- Si l'objectif est l'amélioration de la prise en charge des patients, on rencontre une organisation en « étoile » avec un « centre » et ses « branches », témoignant des différents niveaux de prise en charge. C'est par exemple le cas pour les réseaux de prise en charge spécifique comme le diabète ou le VIH. Pour le pied diabétique, on retrouve des niveaux successifs de référents, au fur et à mesure du diagnostic, de la prise en charge ou de la complexité de la situation : des infirmières, kinésithérapeutes, podologues et pédicures en première intention, des médecins généralistes participant à des centres de soins en deuxième recours, un service spécialisé hospitalier régional en cas de problème plus grave ou complexe et, à la demande, un avis ou une prise en charge au CHU. La participation au réseau et la formation de ces acteurs permet une organisation en étoile, le patient étant pris en charge ou dépisté par les « branches », transmis vers le « centre » pour le diagnostic ou en cas d'aggravation puis repris en charge par les « branches » si la situation est stabilisée ou améliorée.

b)- Si l'objectif est de maintenir des soins de proximité, on retrouve plutôt une organisation pyramidale avec une base constituée par la totalité des acteurs (toute localisation et fonction confondues), le premier niveau par les médecins généralistes travaillant sur le lieu de vie des patients, le second par les spécialistes libéraux les plus proches en cabinet de ville, le troisième par les centres de soins de ville et les cliniques, le quatrième par les services hospitaliers régionaux en cas de besoin et, au sommet, le ou les services spécialisés du CHU prenant en charge la pathologie en question, l'ensemble étant régulé par un ou plusieurs acteurs coordonnateurs régulant le passage de l'un à l'autre de ces niveaux. On retrouve ce type d'organisation dans le réseau VAMIP de prise en charge multidisciplinaire vasculaire en Midi-Pyrénées.

c)- Si l'objectif est de faciliter les échanges et la prise en charge multidisciplinaire, on rencontre une organisation en « filet », chaque maille étant une liaison établie entre un des acteurs du Réseau et le reste des structures de soins, symbolisant l'interactivité avec tous les acteurs et les échanges permanents, notamment l'information, la communication et la formation mais aussi l'éducation des patients. C'est souvent le cas pour les réseaux de santé en psychiatrie.

### 2.2.3 Structure juridique et institutionnelle des Réseaux

Le réseau a toujours été **transversal** aux institutions et aux dispositifs existants, créant des passerelles entre les professionnels qui n'échangeaient ou ne communiquaient pas assez ensemble. La notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins.

Il se sont composés d'acteurs : professionnels des champs sanitaire et social, de la ville et des établissements de santé, d'associations d'usagers ou de quartier, institutions locales ou décentralisées. La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé.

Les réseaux se sont caractérisés par leurs **finalités** (domaines d'intervention, pathologies, populations spécifiques ou générales, types d'activité), leurs **objectifs opérationnels**, leurs **intervenants** (membres ou partenaires du réseau), leurs **modalités d'organisation** (modalités d'intégration des professionnels, modalités d'adhésion des usagers, modalités de coordination, compétences et partage des tâches avec les acteurs), leurs **modalités de circulation de l'information**, leurs modalités de **financement** des activités du réseau, leurs **cadres d'analyse** de leur performance ".

Les réseaux de santé développent leur activité autour de quatre axes :

- l'analyse des besoins en terme de problématiques de santé,
- la formation pluri-professionnelle,
- la coordination des intervenants, autour de la personne comme auprès du professionnel afin de l'aider dans son exercice quotidien,
- la santé communautaire au travers d'actions d'information et de prévention associant les personnes malades et leur entourage.

Cette diversité fait qu'aujourd'hui, il n'existe pas un, mais plusieurs types de Réseaux, selon la date de création, les objectifs et les moyens disponibles.

a)• Réseaux de soins (type " Soubie ") financés par l'Assurance Maladie.

Il s'agit de réseaux expérimentaux centrés sur le soin et sur des pathologies très spécifiques. Outre l'amélioration de la coordination des soins, ces actions ont à la fois un caractère expérimental et tarifaire. Selon l'administration, " elles visent à promouvoir des modes de tarification spécifiques aux nouvelles exigences de prise en charge des patients, notamment dans des domaines où la tarification à l'acte est devenue inadaptée ". Ils doivent faire l'objet d'un agrément ministériel.

*Cadre juridique de fonctionnement :*

Article L.162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale

b)• Réseaux inter-établissements financés par l'ARH (Agence régionale de l'Hospitalisation). La loi leur a assigné un objectif précis qui est " d'assurer une meilleure orientation du patient, de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et de promouvoir la délivrance de soins de proximité de qualité ". Ils n'ont pas pour objet la coordination entre la ville et l'hôpital.

*Cadre juridique de fonctionnement :*

Article L.712-3-2 du Code de la Santé Publique

c)• Réseaux ville-hôpital monothématiques

Réseaux pionniers dans la prise en charge des personnes atteintes du VIH et des toxicomanes, ils se sont constitués entre les professionnels de la ville et de l'hôpital. Ils concernent aujourd'hui d'autres pathologies tel que le cancer, l'hépatite C et d'autres maladies chroniques. Ces réseaux sont plus centrés sur les professionnels que directement sur les patients qu'ils ne voient qu'en seconde intention. De ce fait, ils n'ont pas la même limitation territoriale que les précédents (les réseaux diabète couvrent en général un département, les réseaux pour maladies rares peuvent couvrir le quart ou le tiers du territoire national) mais viennent naturellement s'articuler aux réseaux de santé de proximité, ou à d'autres réseaux spécialisés existants.

d)• Réseaux de santé de proximité financés par l'Etat

Regroupés autour d'une population de quartier ou d'une ville, ces réseaux, associent services publics locaux, professionnels de santé et associations autour de projets de diagnostics, de prévention et de formation. Ils sont généralement constitués sous la forme associative.

*Cadre juridique de fonctionnement :*

Circulaire DGS du 25 Novembre 1999

### 2.3 Situation des Pays de la Loire

La situation particulière des Pays de la Loire en général et de la Loire Atlantique en particulier nous permet de retrouver des thématiques habituelles au niveau national : soins palliatif, oncologie, gérontologie, addiction en général et alcool en particulier, suivi de l'infection par le VIH, prévention en pédiatrie et en période périnatale. Ainsi, en consultant le site [www.sante-pays-de-la-loire.com](http://www.sante-pays-de-la-loire.com), réalisé par l'ORS des Pays de la Loire, le conseil régional, la DRASS et l'ARH, on retrouve la liste suivante des réseaux financés dans la région (*voir annexe 1*).

Enfin, on retrouve sur différents sites institutionnels des listes de réseaux existants, en projet ou bénéficiant d'aides autres que les FAQSV. Parmi ces réseaux, on retiendra en particulier ceux qui prennent en charge l'infection par le VIH qui sont exemplaires par leur organisation et leur financement avec un fonds propre. L'idée de réseaux ville hôpital émane d'une circulaire ministérielle de la MISSION SIDA (Circulaire DH/DGS 312 du 4 juin 1991). Le caractère chronique de l'infection à VIH, ses manifestations cliniques d'intensité variées ainsi que la forte concentration des patients dans les services spécialisés ont incité les autorités ministérielles à adopter une politique nationale de développement de réseaux Ville-Hôpital, constitués pour aboutir à une meilleure prise en charge médicale, psychologique et sociale des patients infectés par le VIH. Le ministère de la Santé a apporté son soutien au développement de ces réseaux dès 1991 et plus de 50 réseaux se sont constitués en France.

Ainsi, on retrouve une organisation en étoile pour les Réseaux REVIH 44 et REVIH 49, avec des objectifs d'amélioration de la prise en charge, du dépistage et du traitement de l'infection VIH.

Pour terminer, il est indispensable de parler du réseau insuffisance cardiaque qui est animé par la Clinique de Cardiologie et des Maladies Vasculaires du CHU de Nantes, dont l'activité a été évaluée dans une étude randomisée de prise en charge multidisciplinaire des insuffisants cardiaques (PHRC 1998). Ce travail a démontré (présentation le 19 Mars 2003) l'amélioration de la qualité de vie et la diminution du nombre et de la durée des hospitalisations chez les patients insuffisants cardiaques. Ceux-ci bénéficient d'un suivi spécialisé, de séances d'éducation thérapeutique et d'un cahier de suivi multidisciplinaire avec surveillance du poids, de la fonction rénale et de la tension artérielle. A l'heure actuelle, ce réseau, qui a fait la preuve de son efficacité, continue son action sur le long terme et sera certainement amené à adapter sa structure aux conditions sanitaires actuelles.

## 3 Cadre institutionnel Français

### 3.1 *La création des premiers réseaux de soins*

#### **3.1.1 Des initiatives isolées et personnelles**

C'était, à l'origine, la constatation de problèmes complexes de prise en charge globale de certaines pathologies qui ont amené des individus à se regrouper au sein d'une organisation commune, de fédérer les forces et les volontés autour d'objectifs communs. De la même façon, la réunion, pour des motifs d'urgence thérapeutique devant certains défis ou fléaux qui a permis l'émergence des premiers embryons de Réseau avant tout cadre juridique. Il n'existe pas de publication sur l'historique complet des Réseaux mais les premiers d'entre eux, par leur exemplarité et leur efficacité, ont propulsé ce concept sur le débat de santé publique jusqu'à la création de texte de loi et de Fonds de financement.

Avant la décennie 80, des expériences de coordination entre structures et professionnels de la santé ont vu le jour. Ce fut le cas pour la prise en charge des tuberculeux au début du XXème siècle. En 1972, la réforme de la psychiatrie et l'instauration d'équipes psychiatriques de secteur tendaient vers le même objectif. Les premiers réseaux gérontologiques visant l'accompagnement et le maintien à domicile des personnes âgées constituent d'autres exemples du fonctionnement en réseau dans le secteur de la santé, apparus avant les années 80.

Pour répondre à des situations sanitaires et sociales de plus en plus complexes, des réseaux informels sont apparus vers le milieu des années 80 à l'initiative de médecins libéraux ou exerçant en institution, d'infirmiers et de pharmaciens ne pouvant plus faire face, dans les cadres traditionnels, aux pathologies telles que le sida et la toxicomanie aggravées par la précarité économique. Femmes et hommes de terrain confrontés à de nouveaux besoins, ils ont expérimenté et généraliser des pratiques coordonnées et coopératives, pour concourir au mieux-être des personnes.

Les premiers " réseaux ville-hôpital " concernaient la prise en charge des personnes atteintes du sida. Par la suite, leur champ d'intervention s'est étendu à d'autres pathologies et thématiques de santé (toxicomanie, santé-précarité, hépatite C, soins palliatifs, diabète, périnatalité, cancérologie...), d'où l'appellation plus générale de "réseau de santé".

Ces réseaux visaient en premier lieu la coordination entre les équipes hospitalières, les professionnels médicaux et paramédicaux exerçant en ville et les acteurs du champ social assistantes sociales, éducateurs, services sociaux, municipaux, ou départementaux et les associations.

Depuis 1991, les réseaux ont fait l'objet de nombreux développements dans les textes officiels mais il s'agit en grande majorité de circulaires ayant une portée limitée. Le 4 juin 1991, une première circulaire de la Direction Générale de la Santé et de la Direction des Hôpitaux est publiée dont l'objet est de régir et d'harmoniser les réseaux ville-hôpital chargés de la prise en charge des personnes atteintes du VIH. Suivront près d'une vingtaine de textes similaires intéressant d'autres pathologies, la toxicomanie ou les actions de santé en faveur des personnes les plus démunies. La circulaire du 25 novembre 1999 offre une première synthèse en précisant les conditions de financement par l'État des " réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux ".

Entre-temps, les ordonnances du 24 avril 1996 relative à la maîtrise des dépenses de soins et portant réforme de l'hospitalisation ont introduit timidement la notion de réseau .

### **3.1.2 La définition des priorités de santé**

Depuis 1995, les Conférences Régionales de Santé (CRS), organisées dans chaque Région, ont fait émerger des priorités de santé, déclinées sous la forme de Programmes Régionaux de Santé (PRS) arrêtés par le Préfet de Région. Ces programmes pluriannuels constituent pour l'ensemble des partenaires impliqués dans des démarches de santé publique des cadres communs d'orientation et de stratégie d'actions à moyen et long terme. Il existe ainsi des Observatoires Régionaux de Santé (ORS) qui fournissent des informations et des recommandations pour les PRS. L'ORS des Pays de la Loire a ainsi défini des Objectifs régionaux en plus des objectifs nationaux (voir aussi 3.6 Rappels Institutionnels).

Au niveau national, des orientations générales sont données, suite à des décisions centralisées et le plus souvent inscrites dans le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS).

### **3.2 Les textes fondateurs**

Avant la création des Réseaux de Santé (durant la période de 1999 à 2002), il existait deux statuts distincts :

1) Les Réseaux de soins dits « expérimentaux » agréés par le Ministère de la Santé après avis du Conseil d'Orientation des Filières et Réseaux Expérimentaux de Soins (COFRES) ou « Commissions Soubie », du nom de Mr Raymond Soubie, premier président de la commission nationale des réseaux à sa création en 1999. La Commission a été créée par un arrêté du 11 septembre 1996, a reçu pour mission d'examiner, sous leur angle technique, les projets de filières et réseaux de soins déposés dans le cadre de l'ordonnance Juppé. La commission Soubie est installée officiellement depuis le 30 octobre 1997, et rassemble 18 membres permanents et 6 personnalités qualifiées. Ces Réseaux, soumis à une règle de dérogation tarifaire (une vingtaine), sont soumis au Code de la Sécurité Sociale.

2) Les Réseaux de soins agréés par le Directeur de l'ARH, régis par le Code de la Santé Publique étaient au nombre d'environ 120.

### **3.3 La législation actuelle (Loi du 04 Mars 2002) : Statut, financement et inscription.**

Il existe aujourd'hui un seul système commun sans nécessité d'agrément mais avec une soumission du projet auprès d'une seule entité, le Comité Technique Régional des Réseaux (CTRR), guichet unique au niveau régional qui regroupe les différents acteurs institutionnels : URCAM (Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie), ARH (Agence Régionale de l'Hospitalisation), URML, DRASS, CRAM,...

#### **3.3.1 Le cadre juridique : le statut des Réseaux**

Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996 sont les premières bases juridiques à asseoir le statut des réseaux de soins, pour une meilleure prise en charge des patients et l'amélioration de la qualité des soins délivrés.

• **24 Avril 1996** : Ordonnances Juppé relatives à la maîtrise des dépenses de soins et portant réforme de l'hospitalisation.

162-31-1 du Code de la Sécurité Sociale pour les réseaux dits expérimentaux.

L. 712-3-2 du Code de la Santé Publique pour les réseaux dits " Ville-Hôpital ".

Lien : <http://www.upml.fr/ordonnances/>

D'autres textes juridiques sont venus structurer par la suite le développement des réseaux en France. Les plus significatifs sont classés par ordre chronologique dans *l'annexe 2*.

### 3.3.2 Financement des Réseaux

Pour mettre en place les réseaux de soins, il est possible de bénéficier de différents financements. On distingue :

a)-Les dérogations tarifaires :

Elles concernent les réseaux de soins expérimentaux permettant la prise en charge de patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques, avec une tarification spécifique. Un dossier constitué de 4 volets (économique, médical, informatique et dérogatoire) doit être déposé au Conseil d'orientation des Filières et Réseaux de Soins - (COFRES ou commission SOUBIE). Si l'avis est favorable, l'agrément ministériel est délivré pour une durée maximale de trois ans.

b)- Le Fonds d'Aide à la Qualité des soins de Ville

Le FAQSV a vocation de financer toute action concourant à l'amélioration de la qualité de la prise en charge globale de la santé du patient. Il pourra s'agir des dépenses d'équipement, des frais de regroupement avec ses confrères, et les dépenses d'études et de recherche. Ces aides sont attribuées à un professionnel de santé exerçant en ville ou à un regroupement de ces professionnels. Les demandes de financement sont à adresser à l'URCAM. **Dossier type téléchargeable** : <http://www.npdc.assurance-maladie.fr/download/doctype2001.pdf>. ou le dossier proposé par l'URCAM des Pays de la Loire de façon plus récente , également sous la forme d'un **dossier téléchargeable** à l'adresse suivante : [http://www.pays-loire.assurance-maladie.fr/htm/reseaux\\_filieres/RESEAU\\_dossierfinancement\\_internet.doc](http://www.pays-loire.assurance-maladie.fr/htm/reseaux_filieres/RESEAU_dossierfinancement_internet.doc)

#### Rappel du cadre réglementaire du FAQSV :

-4-11-1999 Publication au J.O du décret d'application de l'article 25 de la LFSS 1999 prévoyant le FAQSV.

-12-01-2000 Publication au J.O de la composition du Comité nationale de gestion (CNG) du Fonds 11-04-2000. Publication au J.O de l'arrêté fixant la répartition des aides régionales (80% des Fonds) et interrégionales /nationales (20%).04-05-2000 : Installation du CNG du FAQSV.

#### -Adoption par le CNG :

- Des orientations d'attribution du FAQSV
- Des outils de demande d'aide
- De la répartition des dotations entre les régions
- Du budget du FAQSV national
- Aides de l'Etat
- Financements divers : Laboratoires, collectivités locales...

Comme on le voit, le FAQSV peut financer des réseaux mais ce n'est pas sa seule mission. Ce fonds est géré par la seule URCAM. Plus récemment, depuis la fin 2002, au sein de l'ONDAM (Objectif national des dépenses de l'assurance maladie) voté par le Parlement chaque année, une enveloppe est maintenant réservée au développement des réseaux. Cette enveloppe est ensuite répartie entre les régions sous forme d'une Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR). Cette enveloppe est gérée conjointement par l'URCAM et l'ARH. Un financement mixte sur les deux enveloppes régionales FAQSV et DRDR est également possible pour les réseaux. La grande nouveauté est que dorénavant, les promoteurs disposent **d'un guichet unique pour proposer leur dossier, quels que soient les modes de financement (voir les adresses utiles en annexe 3).**

### ***3.4 Définition des Réseaux de Santé et procédure de candidature de la part d'un promoteur***

Ces informations sont directement issues du « Guide Pratique du Promoteur en Pays de la Loire », rédigé par le Comité Technique Régional des Réseaux (CTRR) et du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) des Pays de la Loire, lui-même inspiré d'un travail réalisé par l'URCAM et l'ARH de Bourgogne.

#### **3.4.1 Définition d'un Réseau de Santé**

Il n'existe pas de définition univoque, universelle et traduisant la multiplicité des implications d'un Réseau. On retrouve, tout au long des (nombreuses) publications, dans les guides et sur les sites Internet concernant les Réseaux, de très nombreuses tentatives de définition, orientées par le sens global du texte et son propos, insistant par exemple sur la nécessité de prévoir une évaluation au cours de l'élaboration d'un projet si le texte concerne les modalités et les intérêts de cette évaluation.

Il est préférable de s'en tenir à l'aspect concret, c'est-à-dire au texte de loi déterminant les attributions, les droits, les objectifs et les modalités pratiques des Réseaux.

Article 84 de loi du 04 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé :

*« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination et la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.*

*« Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers. »*

### 3.4.2 Critères de qualité d'un Réseau de Santé

Il existe 4 principes fondamentaux, fréquemment rappelés par les acteurs institutionnels qui nous fournissent des documents d'aide à l'élaboration d'un projet de Réseau de Santé (URCAM, CTRR, FAQSV, CRAM, etc...). Ces règles qui régissent tout projet de création d'un Réseau sont toujours requises lorsqu'un promoteur fait acte de candidature pour un Réseau de Santé et il me semble utile de les citer afin de les garder en tête pour les étapes ultérieures. Ces conseils institutionnels, également issus du FAQSV et du CTRR des Pays de la Loire, illustrent la démarche globale, assortis de souhaits plus récents concernant l'éducation.

Ces 4 principes de qualité sont :

- a) Un **Projet** commun aux différents professionnels impliqués. Les acteurs qui composent le réseau coopèrent sur la base du volontariat et adhèrent à des objectifs communs.
- b) Une volonté de **Formation** (dans le cadre d'une FMC ou de réunions pour améliorer les pratiques médicales, paramédicales et la prise en charge globale et sociale au sein d'un groupe de patients cibles, par exemple) et une **Information** des acteurs, sur l'apprentissage de la pratique du réseau, le respect du ou des référentiels de pratique, le retour d'information sur les résultats du réseau (évaluation interne et parfois externe). Enfin, cette diffusion d'informations et ces formations ont aussi pour but d'améliorer l'**éducation** des patients et de leur entourage.
- c) Une **Coordination** complète médicale et médico-sociale par une meilleure interaction des différents professionnels de santé.
- d) Une **Evaluation** permanente des pratiques en réseau, de la qualité des soins et des coûts.

Par ailleurs, tout Réseau doit respecter des règles fondamentales de fonctionnement interne. Ces engagements correspondent à une volonté de respect d'une éthique et à une méthodologie compatible avec un partage/stockage d'informations entrant dans un cadre juridique (Loi Huriet et CNIL en particulier). Le plus souvent, ces objectifs sont inclus au sein d'une charte définie par le Réseau (voir 3.4.3). Ces préceptes sont au nombre de 3 d'après le CTRR :

- a) Le **libre choix du patient**, son information et son accès à toute information jugée utile pour le suivi ou son consentement à intégrer le réseau. Ceci permet de garantir, au sein du Réseau, la relation soignant-soigné.
- b) Le **partage de l'information et le respect de sa confidentialité**.
- c) Le **dossier médical ou médico-social commun**, standardisé, partagé afin de fournir à chaque professionnel une information exhaustive et utilisable pour une décision médicale adaptée.

### 3.4.3 La définition d'une Charte de Réseaux de Santé

Comme rappelé précédemment, il est indispensable de fixer des objectifs de bon usage et de fonctionnement du Réseau. Cette méthodologie doit être fixée par le Réseau et chaque acteur adhérent à celui-ci s'engage à la respecter. Elle est la garantie d'objectifs moraux, éthiques et institutionnels à l'intérieur du Réseau, mais aussi de la compatibilité de notre projet avec un cadre juridique de plus en plus précis. Enfin, elle constitue une vitrine ouverte à tous sur notre démarche de qualité des soins, que l'on soit acteur du Réseau, organisme public ou privé finançant le Réseau, potentiel adhérent ou patient.

Il n'existe pas, à ce jour, de texte officiel régissant la charte et son contenu. Néanmoins, celle-ci est souhaitable à défaut d'être obligatoire. Son absence, lors de la présentation d'un projet ou d'une demande de financement, est un handicap majeur qu'il convient de corriger pour obtenir un avis favorable.

Notre projet doit se doter au plus tôt d'une charte. Parmi les recommandations fréquemment retrouvées, la création puis l'adhésion à une charte de qualité rédigée par le Réseau fait partie intégrante d'une démarche de soins spécifiques et gage de qualité. On propose donc l'adhésion à une charte déjà employée par de nombreux réseaux en France, à intégrer dès la création du Réseau. Au fur et à mesure de l'élaboration du projet puis à l'usage, nous pourrions l'enrichir d'engagements spécifiques de notre démarche particulière.

A l'issue de nombreuses lectures concernant les réseaux, cette charte élaborée par la Coordination Nationale des Réseaux est proposée. Cette coordination a pour objectif de promouvoir les pratiques coopératives entre les structures sociales et les professionnels de santé, en organisant des actions de formation commune pour l'ensemble des Réseaux. Elle fournit les informations utiles à la création, au fonctionnement quotidien et à l'évaluation des Réseaux. Enfin, elle constitue un lieu unique d'échanges d'informations et de réflexions pratiques, matérielles, scientifiques, financières et **éthiques**. Sur ce dernier point, la CNR a établi une «Charte», définissant les objectifs, les valeurs éthiques et la méthodologie à employer, critères communs de qualité d'un Réseau de Santé dont le texte est reproduit intégralement en *annexe 3*.

Les éléments de cette charte ont l'avantage d'être neutres et indépendants du contexte précis, de l'objectif général et du domaine d'expertise d'un Réseau, fournissant une base exploitable à l'élaboration de notre future charte si elle n'est pas choisie en l'état.

### 3.4.4 Les étapes d'un projet de Réseau de Santé/Notice Explicative

- Etape 1 : l'analyse préliminaire (*ou étude d'opportunité*), le choix des priorités et la définition de l'objectif général (cf *chapitre 5*).
- Etape 2 : la définition des *objectifs spécifiques* opérationnels avec les acteurs concernés (*chapitre 6*).
- Etape 3 : l'organisation du dispositif et la détermination des *moyens* nécessaires (*chapitre 7*).
- Etape 4 : le choix des indicateurs *d'évaluation et la mise en place des méthodes de suivi* (*chapitre 8*).

Les prochains chapitres vont donc se calquer sur ces différentes étapes (1 à 4). Chaque étape se compose elle-même de différentes questions auxquelles il faudra répondre successivement. Cette trame générale sera donc décrite au cours des chapitres 5 à 8 et sera signalée par des rappels et une énumération des questions. Les étapes, les questions et leurs réponses seront désormais signalées *par une écriture grasse et en italique*. Elle suivra directement tout au long du texte les étapes contextuelles (dans le contexte précis de ce projet de création d'un Réseau de Santé) en soulignant cette architecture globale et théorique de tous les Réseaux (hors contexte). La juxtaposition des titres ayant pour but de rendre plus claire la démarche et la progression du projet de départ vers un projet plus abouti.

### *3.5 Création et financement d'un Réseau*

Une fois le projet de Réseau établi, reste à le rédiger sous une forme adaptée et à faire les démarches administratives utiles dans un ordre précis. Quand les étapes 1 à 4 sont établies, elles sont rédigées au sein d'un projet (1<sup>ère</sup> rédaction) qui servira de base de travail à la rédaction d'un cahier des charges puis à l'instruction du dossier auprès des organismes responsables (dans le cas présent, il s'agira du CTRR de l'URCAM des Pays de la Loire : voir Annexe N°1 ).

En pratique, on retiendra que lorsqu'un promoteur a choisi une raison sociale et a réuni d'autres acteurs autour d'un projet, celui-ci doit être rédigé une première fois. Le dossier est déposé au CTRR de l'URCAM compétent (Pays de la Loire en ce qui nous concerne). Si le CTRR juge le projet *recevable*, il sera transmis à l'équipe de suivi locale qui rencontre le promoteur pour le conseiller et l'orienter dans ses démarches pour porter à nouveau le projet devant le CTRR et le FAQSV pour une *étude d'opportunité*. Ces deux instances vont émettre un avis d'opportunité et proposer une configuration optimale pour le réseau. Après cet avis, le promoteur, aidé de l'équipe de suivi, va finaliser son projet (2<sup>ème</sup> rédaction, définitive). Alors, si le CTRR, après examen du nouveau projet, émet un avis favorable, le CTRR et l'équipe de suivi vont aider le promoteur à engager les procédures de financement.

### 3.5.1 Comment créer un Réseau ?

Il faut avoir choisi un statut juridique (ou une raison sociale) : association Loi 1901, Groupement d'intérêt général, coopérative... Puis ensuite, reste à définir la fiche d'identité du Réseau :

- nom.
- Promoteur.
- Aire géographique concernée (*Où ?*).
- Population concernée (*Qui ?*).
- Acteurs.
- Environnement socio-démographique (*Pourquoi ?*).
- Données économiques.

Par la suite, c'est la rédaction à proprement parler du projet définitif (*Comment ?*) :

- a) définition du bien-fondé du Réseau : cohérence avec les priorités de santé publique, problématique rencontrée spécifiquement dans la Région, état des lieux et contexte local.
- b) définition des objectifs.
- c) définition des moyens : coordonnateur, système d'information (respecte bien le cadre de la CNIL), charte des patients et des professionnels.
- d) définir les partenaires.

Arrive alors la soumission du projet définitif au CTRR selon des recommandations précises (voir le Tableau 1 : Instruction d'un projet au sein du CTRR).

## Tableau 1 : Procédure d'instruction d'un projet de réseau au sein du CTRR.

**CTRR** : Comité Technique Régional des Réseaux.

**FAQSV** : Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville.

**URCAM** : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie.

1	Définition d'une problématique commune par des acteurs de santé.
2	Choix d'un promoteur et d'un objectif général.
3	Le promoteur du projet dépose son dossier au Comité Technique Régional des Réseaux ( <b>CTRR</b> de l' <b>URCAM</b> des Pays de Loire).
4	L' <b>URCAM</b> juge de la recevabilité du projet. Si recevable, le dossier est transmis à l'équipe de suivi locale ou régionale (selon la zone géographique couverte par le projet).
5	L'équipe de suivi rencontre le promoteur, sera son interlocuteur privilégiée, le conseille et l'oriente dans sa démarche. Ensuite, ils décident ensemble de le présenter au <b>CTRR</b> .
6	Le projet est présenté en opportunité devant le <b>CTRR</b> et du <b>FAQSV</b> . Il émet un avis consensuel sur l'opportunité du projet qui lui est présenté et fait des propositions sur la configuration optimale du réseau selon son objet.
7	Suite à la notification d'opportunité prononcée par le <b>CTRR</b> et suivant les recommandations émises, le promoteur du projet, conseillé par l'équipe de suivi, finalise son projet.
8	Le <b>CTRR</b> examine le projet une seconde fois. Si l'avis est favorable, le <b>CTRR</b> , en lien avec l'équipe de suivi, oriente le promoteur vers les procédures de financement envisagés.

### **3.5.2 Comment financer un Réseau ?**

Il peut y avoir exceptionnellement un financement direct par l'ARH de tutelle, en particulier si l'élaboration du projet et ses objectifs sont directement liés à l'organisation et l'amélioration des soins hospitaliers (faciliter l'accès aux soins, diminuer la durée d'hospitalisation, optimiser à moindre coût l'activité d'un ou plusieurs services hospitaliers,...). Cependant, dans la majorité des cas, l'ARH ne finance pas directement un réseau mais peut accorder un financement à un établissement de santé participant à l'activité d'un réseau de santé.

Le financement est également possible par le FAQSV, attribué par l'URCAM qui a pour vocation de financer toute action participant à une amélioration des soins et de la prise en charge globale de la santé des patients (voir détails au paragraphe 3.3). Le FAQSV peut ainsi financer des actions de formation qui visent à améliorer la qualité ou l'accès aux soins (par exemple former des podologues à la prise en charge du pied diabétique au sein d'une zone géographique où cette profession est mal représentée ou insuffisamment formée).

La DRDR est destinée à prendre en charge tout ou (le plus souvent) partie des dépenses d'un réseau, y compris d'éventuelles prestations dérogatoires (dérogations tarifaires). La décision est prise conjointement par l'ARH et l'URCAM de la région. Cette enveloppe est opérationnelle depuis moins d'un an. Un financement par la DRDR permet d'améliorer les moyens d'un réseau original qui a des difficultés à utiliser les moyens préalablement disponibles, soit parce qu'ils sont absents, faibles ou insuffisants, soit par leur inadéquation aux problèmes posés.

Les Actions de Promotion de la Santé et du PRAPS (actuellement PRAPS II de 2003 à 2006) : il s'agit de crédits de la Direction Générale de la Santé (DGS) qui permettent de financer le réseau du comité d'éducation de la santé, les actions de promotion et d'éducation de la santé, les programmes régionaux de santé, le PRAPS et au titre du contrat de plan Etat-Région, cette ligne budgétaire permet de financer les Réseaux de santé et les agents de santé pour les personnes les plus démunies (cette possibilité théorique ne sera pas effective pour le cas particulier d'un réseau MTEV).

Le Fonds National de Prévention, d'Education et d'Information Sanitaires (FNPEIS) est un fonds du régime général de la Sécurité Sociale créé en 1998 qui permet de financer sur appel d'offres des actions thématiques de prévention et d'éducation à la santé ou les actions des PRS et du PRAPS.

Pour clore les modes de financement institutionnels et publics, il est possible de financer des actions de formation par les financements destinés à la Formation Conventionnelle. Ces fonds gérés par l'assurance maladie permettent aux professionnels de santé de bénéficier d'indemnisation pour perte d'activité lorsqu'ils participent à des formations agréées. Les thèmes et organismes de formation sont arrêtés chaque année par l'assurance maladie.

Enfin, on peut aussi faire appel à des moyens de financement privés, des partenaires privés du Réseau par exemple : mutuelles, assureurs privés, industrie pharmaceutique...

### *3.6 Rappel Institutionnel*

Il peut paraître étonnant que des projets aussi divers et variés que la prise en charge du pied diabétique ou les troubles du comportement chez l'adolescent, avec des objectifs et des moyens d'action très divers, soient pris en charge par une même structure, sur le même mode, par des financements et des organismes identiques, dans le même cadre institutionnel.

Ce cadre institutionnel illustre une volonté politique : favoriser et promouvoir la prise en charge transversale et multidisciplinaire de pathologies graves, fréquentes ou coûteuses en terme de dépenses de santé, en regroupant les structures de soins et les acteurs concernés par une pathologie ou une population donnée. Le but est toujours identique : améliorer les soins et la prise en charge globale de l'état de santé des patients.

Ceci correspond bien entendu à des objectifs communs de Santé Publique et nous devons, au cours de notre démarche, garder à l'esprit que les instances de tutelle et les comités qui statueront sur l'opportunité de notre projet et décideront de nos possibilités de financement doivent eux aussi répondre à des objectifs de Santé Publique.

Ces objectifs sont choisis par les autorités sanitaires, rendus publics, font parfois l'objet d'un appel d'offres et restent orientés par la lecture des publications épidémiologiques très régulières sur l'état de santé des français et/ou des patients de la Région (lire ou télécharger à ce sujet « L'état de Santé dans les Pays de la Loire » [107]). Ces études sont régulièrement réalisées, publiées et analysées par l'ORS (Observatoire Régional de la Santé) des Pays de la Loire, le CREDES (Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé) ou le HCSP (Haut Comité de Santé Publique). Pour prendre connaissance des dernières actualités concernant ces objectifs de santé, on peut consulter également les sites Internet cités dans les adresses utiles en dernière annexe 5.

### **3.6.1 Situation actuelle : constats et priorités**

A la lecture des dernières statistiques de Santé Publique et des analyses récentes, il apparaît que certaines pathologies sont très fréquentes, qu'elles constituent une cause majeure de maladie, de handicap ou de mortalité et surtout que, pour une bonne partie d'entre elles, il s'agit de causes évitables ou pouvant faire l'objet de dépistage et d'intervention sanitaire de prévention ou d'information [62 et 63]. Ces pathologies (cancers, accidents, maladies cardiovasculaires,...) et leurs causes (tabac, alcool, toxicomanies, habitudes alimentaires,...) constituent donc des objectifs prioritaires de Santé Publique au niveau National, entrant dans le cadre d'un plan triennal (voir le paragraphe 3.6.2.1).

D'autres analyses nous intéressent plus particulièrement car elles analysent la santé (les dépenses, les consommations de soins, les causes de décès, les motifs de mise en Affections Longue Durée ou ALD, motifs de séjour hospitaliers, etc...) par type de pathologie et en particulier par diagnostic, appareil par appareil. Ces travaux nous apportent les informations suivantes :

- les maladies cardiovasculaires sont la première cause de mortalité en France, en particulier au-delà de 45 ans et chez l'homme.
- ils représentent la première cause de mise en ALD.
- ils constituent la première des pathologies en terme de dépense de santé.
- c'est le motif d'ALD le plus fréquent chez les hospitalisés.

Par ailleurs, les maladies cardiovasculaires sont représentées par la cardiopathie ischémique en premier lieu, les pathologies neurovasculaires sont les suivantes en terme de fréquence, devant la maladie thrombo-embolique veineuse, trop souvent mal quantifiée en regard des causes précédentes, car mal codée et donc mal recensée. Par exemple, on retiendra que sur les 63 000 séjours hospitaliers pour lesquels une maladie du système circulatoire a constitué le diagnostic principal, dans les Pays de la Loire au cours de l'année 2000, on retrouve dans plus de 11 000 séjours la cardiopathie ischémique, 5 800 séjours liés à une maladie cérébro-vasculaire, plus de 10 000 (10 208 séjours précisément) hospitalisations liés aux varices des membres inférieurs et ...19 580 séjours hospitaliers en rapport avec des causes diverses de maladie de l'appareil circulatoire, soit près du tiers des hospitalisations, où se trouvent peut-être des cas liés à la MTEV [107].

Enfin, il est important de souligner l'importance des dépenses de santé occasionnées par la prise en charge de la maladie variqueuse, en terme de dépense de médicament et en terme de motif d'hospitalisation chez les femmes de 15 à 45 ans. Il faudra sans doute que le Réseau s'intéresse à ce problème de Santé Publique et apporte des réponses en informant ou en rédigeant des recommandations utiles à ce sujet, parfois laissé en marge de la MTEV proprement dite.

## 3.6.2 Programmes de Santé Publique

### **3.6.2.1 Nationaux :**

Parmi les priorités nationales de santé, on distingue :

- La Conférence Nationale de Santé,
- le Rapport du Haut Comité de la Santé Publique,
- la Loi de financement de la Sécurité Sociale,
- les Priorités nationales (gouvernement, caisses nationales, SNOS, etc.).

Depuis 1996, le Parlement fixe annuellement les objectifs sanitaires et le cadre de financement du système de protection sociale, dans le cadre de la loi dite "PLFSS" (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale). Cette loi détermine le montant de l'allocation des ressources attribuée aux différents acteurs du système de soins, établissements de santé et professionnels de santé libéraux.

Le Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) a pour fonction de contribuer à la définition des objectifs de santé publique. Il est présidé par le Ministre chargé de la santé, et rédige un rapport annuel adressé à la Conférence Nationale de Santé (CNS) et au Parlement, dans le cadre de la préparation du projet de loi de financement de la sécurité sociale. Il publie également un rapport triennal sur la santé des français.

La Conférence nationale de santé, composée de représentants des professionnels, des institutions et établissements de santé, des conférences régionales de santé et de personnalités qualifiées, est chargée de proposer des priorités et des orientations pour la politique de santé.

Au niveau national, il existe un programme national triennal de réduction des risques cardio-vasculaires (qui nous concerne et nous intéresse particulièrement donc) qui a été annoncé en février 2002 par le ministère chargé de la santé. Il prévoit 5 composantes :

- action sur les facteurs de risque,
- éducation thérapeutique ciblée et spécifique,
- promotion des recommandations de bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques,
- réflexion sur l'organisation des soins et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux,
- renforcement de la surveillance épidémiologique.

### 3.6.2.2 Programmes Régionaux de Santé (PRS)

Parmi les objectifs régionaux de santé, on distingue de nombreux textes, en particulier les PRS, mais aussi :

- Conférence Régionale de Santé,
- SROS,
- Plan Régional de l'assurance maladie (inter-régimes),
- Priorités régionales (PRS, PRAPS, etc.).

Les Conférences Régionales de Santé (CRS), créées par les ordonnances d'avril 1996, rassemblent tous les acteurs régionaux, institutionnels, professionnels de la santé et usagers. Ces assemblées contribuent à faire émerger les spécificités régionales en matière de santé et à s'approprier les priorités de la Conférence nationale de santé. Elles ont pour but de présenter les conclusions de la conférence nationale, de faire le point sur l'état d'avancement des différents programmes régionaux de santé, mais aussi de participer à la détermination de nouvelles priorités de santé.

La conférence de santé contribue à définir des "*priorités de santé*", qui peuvent concerner un problème de santé ou un groupe de population spécifique, aussi bien pour la mise en œuvre des programmes d'éducation pour la santé qu'en matière de politique hospitalière. La définition au plan régional de Programmes Régionaux de Santé (PRS) est un des principaux leviers d'action en matière de Santé Publique au plan régional avec le programme régional d'accès à la prévention et aux soins.

Les établissements de santé doivent également tenir compte dans leur projet d'établissement des priorités de santé de la région. L'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), qui est l'organisme qui décide de l'allocation budgétaire aux hôpitaux et cliniques, attribue chaque année ces crédits selon différents critères et notamment en fonction de la prise en compte des priorités de santé par les établissements de santé. L'ARH doit elle-même présenter devant la Conférence régionale de santé le bilan de son action dans ce domaine.

Cette politique a donné naissance à une dynamique nouvelle en matière de promotion et d'éducation pour la santé. Des financements importants sont disponibles dans les régions. La DRASS et l'URCAM publient chaque année un appel d'offres commun présentant les conditions de financement des différentes actions engagées dans la région, qui doivent également s'inscrire dans les priorités sanitaires de la région et les priorités nationales.

Sur notre région, il existe à ce jour 5 programmes régionaux de santé :

- conduites d'alcoolisation et autres pratiques addictives,
- suicides et tentatives de suicide,
- prévention de l'infection à VIH-SIDA,
- santé-précarité, qui a évolué en PRAPS (Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes les plus démunies),
- cancer et société.

### **3.6.3 Priorités de financement**

Il existe bien entendu des priorités de financement pour les Réseaux qui permettent aux organismes institutionnels de choisir quels projets financer, quelles aides et quelles populations cibler.

Là aussi, il existe des priorités nationales et régionales en termes de population cible et en fonction du type de réseau. On peut se référer aux recommandations de l'URCAM des Pays de la Loire qui se trouvent en *annexe 4*.

Enfin, nous retiendrons pour mémoire que l'ARH et l'URCAM des Pays de la Loire effectuent cette année un appel à projet destiné à faciliter l'émergence de projets innovants, et de projets prioritaires. Ce dernier appel a eu lieu du 15 Mai au 15 Juillet. Nous pourrons, lors du prochain appel à projets ou, à défaut en cours d'année 2004 (voir chapitre 9 Calendrier), profiter de l'offre pour nous inscrire dans une procédure d'enregistrement et d'élaboration de notre projet. La mise à disposition, par l'URCAM, d'un guichet unique, facilite les démarches, le suivi et centralise les informations (voir 3.5.1).

## 4 Situation actuelle (*état des lieux*)

Sont exposées ici les données statistiques et démographiques chiffrées permettant une approximation de la population cible, autant en ce qui concerne la population à traiter ou à dépister que pour les médecins et les autres acteurs de santé. L'ensemble de ces données est résumé en un tableau comparatif reproduit en fin de chapitre (Tableau 2).

### 4.1 Patients et population cible en Loire Atlantique

#### 4.1.1 Données démographiques

On ne peut pas faire l'analyse pratique de la situation démographique actuelle sans mentionner les données démographiques Nationales, Régionales et Départementales, enrichies des données des Recensements de 1990 et 1999, recueillies et publiées par l'INSEE.

Au dernier recensement de 1999, l'INSEE nous indique les statistiques suivantes :

Au niveau national, la France compte 58 520 688 habitants dont 7 973 216 personnes de 60 à 74 ans, soit 13,6% et 4 504 911 personnes de plus de 75 ans, soit 7,7%.

Au niveau de la Région, on décompte pour les Pays de la Loire, 3 222 784 habitants dont 446 795 personnes de 60 à 74 ans, soit 13,9% et 254 351 personnes de plus de 75 ans, soit 7,9%.

Quand on considère la Loire Atlantique, elle compte 1 134 266 habitants dont 146 222 personnes de 60 à 74 ans, soit 12,9% et 79 387 personnes de plus de 75 ans, soit 7%.

**La population de Loire Atlantique, en 1999**, est en progression de + 0.84 % par an depuis 1990 (France entière : 0.40 %).

-Ces 82 000 habitants supplémentaires en moins de 10 ans sont imputables autant au dynamisme démographique endogène du département (+ 42 973 habitants par solde naturel) qu'à son attractivité (+ 39 110 habitants par solde migratoire).

-La Loire-Atlantique est désormais le 7<sup>ème</sup> département le plus peuplé de France (hors départements de la région Ile de France).

-Il présente la plus forte densité de la façade atlantique avec 166 habitants au km<sup>2</sup> (France métropolitaine : 108 habitants au km<sup>2</sup>).

-Sa population est jeune : 25.7 % ont moins de 20 ans, contre 24.6 % au niveau national.

Nantes, avec 270 251 habitants, accueille un habitant du département sur 4 et est devenue la 6<sup>ème</sup> ville de France.

-L'agglomération nantaise totalise quant à elle 548 741 habitants

### 4.1.2 Epidémiologie de la MTEV

- La MTEV représente la 3<sup>ème</sup> cause de maladie vasculaire après la maladie coronaire et les accidents vasculaires cérébraux.
- Son incidence annuelle est comprise entre 11 et 12 cas pour 1000 habitants.
- L'incidence de la MTEV augmente avec l'âge, avec un doublement du taux tous les 10 ans.
- Parmi une population ambulatoire, la fréquence des TVP est maximale pour les deux sexes dans la tranche d'âge 60-78 ans, touchant une population plus âgée chez les hospitalisés.
- On évalue à environ 700 000 le nombre de thromboses veineuses profondes et 50 000 à 100 000 celui des embolies pulmonaires, responsable de 5 à 10 000 décès par an en France.
- L'étude anatomopathologique post-mortem réalisée par les scandinaves a évalué entre 4 et 11% le nombre de décès par Embolie Pulmonaire. Ces analyses restent sujettes à caution.
- Les conséquences, à long terme, de la MTEV sont mal évaluées : arrêts maladie, incapacité ou handicap, maladie post-thrombotique avec apparition d'une insuffisance veineuse chronique, des troubles trophiques et d'un risque majoré de récurrence.

Les estimations concernant l'incidence de la MTEV sont très imprécises faute d'éléments diagnostiques fiables puisque même le diagnostique post-mortem est soumis à discussion. On constate une augmentation régulière de l'incidence de la MTEV notamment en milieu médical. Cette augmentation est liée à la proportion de plus en plus importante de sujets âgés dans les services de Médecine.

La MTEV est une pathologie d'accompagnement c'est-à-dire qu'elle vient le plus souvent compliquer l'évolution d'une autre pathologie ou un geste chirurgical. De ce fait, il s'agit très fréquemment d'une pathologie acquise en milieu hospitalier. La moitié des patients présentant une MTEV ont une espérance de vie de l'ordre de 1 an, la mortalité étant essentiellement liée à la pathologie initiale. La mortalité d'une MTEV non traitée est de l'ordre de 30% des cas.

## **4.2 Praticiens de ville et hospitaliers**

La plupart des données ci-dessous sont extraites de « La santé observée en Pays de la Loire » publiée en 2002 et 2003 par l'ORS des Pays de la Loire [107], ayant pour principales sources les données du Système National Inter-Régime (SNIR) et de la CNAM.

### **4.2.1 Les omnipraticiens**

Parmi les Omnipraticiens (OP), on distingue les Médecins Généralistes (MG) et les Médecins à Exercice Particulier (MEP), constitués essentiellement de praticiens en homéopathie, acupuncture, etc...

En France, au 1<sup>er</sup> Janvier 2001, on dénombre 60 823 OP (dont 54272 MG et 6551 MEP), ce qui représente un taux de 103 OP pour 100 000 habitants avec un taux de croissance annuel moyen entre 1990 et 2000 de 0,4%.

Dans les Pays de la Loire, au 1<sup>er</sup> Janvier 2001, on dénombre 3083 OP (dont 2759 MG et 324 MEP), ce qui représente un taux de 95 pour 100 000 habitants (16<sup>ème</sup> rang des 22 régions françaises, soit un taux inférieur de 8% à la moyenne nationale) avec un taux de croissance annuel moyen entre 1990 et 2000 de 0,8%.

En Loire Atlantique, au 1<sup>er</sup> Janvier 2001, on dénombre 1131 OP (dont 989 MG et 142 MEP), ce qui représente un taux de 99 pour 100 000 habitants avec un taux de croissance annuel moyen entre 1990 et 2000 de 1,1%.

### **4.2.2 Les médecins spécialistes**

En France, au 1<sup>er</sup> Janvier 2001, on dénombre 99 754 spécialistes (dont 50,9% ayant un exercice libéral), soit un taux de 169 pour 100 000 habitants avec un taux de croissance annuel moyen entre 1990 et 2000 de 2,1%.

Dans les Pays de la Loire, au 1<sup>er</sup> Janvier 2001, on dénombre 4150 spécialistes (dont 47,4% ayant un exercice libéral), soit un taux de 128 pour 100 000 habitants (19<sup>ème</sup> rang des 22 régions françaises, soit un taux inférieur de 24% à la moyenne nationale) avec un taux de croissance annuel moyen entre 1990 et 2000 de 3,0%.

En Loire Atlantique, au 1<sup>er</sup> Janvier 2001, on dénombre 1816 spécialistes (dont 47,5% ayant un exercice libéral), soit un taux de 159 pour 100 000 habitants avec un taux de croissance annuel moyen entre 1990 et 2000 de 3,6%.

### **4.2.3 Les acteurs médicaux concernés**

Les statistiques actualisées concernant la démographie médicale sont très variables selon les sources (pages jaunes, annuaires médicaux privés, etc...). Les deux sources les plus fiables semblent être l'annuaire des inscriptions au Conseil de l'Ordre, régulièrement tenu à jour et les publications de l'ORS des Pays de la Loire. On retrouve parmi ces médecins des angiologues, cardiologues, pneumologues, médecins vasculaires, internistes, urgentistes, réanimateurs, anesthésistes, biologistes, chirurgiens, etc...

Il existe déjà, à ce jour une astreinte opérationnelle de ville, créée et assurée par des angiologues libéraux de l'agglomération nantaise, fonctionnant pour les urgences, en dehors des heures ouvrables du lundi au dimanche. De même, il existe un service d'explorations vasculaires à l'Hôtel Dieu (CHU de Nantes), fonctionnant du lundi au vendredi de 9 à 18 heures, destiné aux urgences de façon prioritaire. Une astreinte équivalente a été formalisée au CHU Laënnec, certains cardiologues et des vacataires, formés aux explorations vasculaires, exécutent les examens urgents en fonction des besoins, dans des délais et à des horaires encore à définir.

Parmi les praticiens les plus concernés, on dénombre 102 angiologues et médecins vasculaires dans les Pays de la Loire, dont 62 libéraux tandis que ces chiffres sont respectivement de 42 et 36 en Loire Atlantique. En revanche les cardiologues libéraux sont plus nombreux bien que l'on ait quelques difficultés à déterminer le nombre précis de ces praticiens qui réalisent des explorations vasculaires et prennent en charge la MTEV. On en compte 200 dans les Pays de la Loire dont 130 libéraux avec 80 cardiologues dont 56 libéraux en Loire Atlantique. Enfin, les pneumologues, plus concernés par l'EP, sont 75 en Pays de la Loire dont 39 libéraux, 22 dont 12 libéraux en Loire Atlantique.

### ***4.3 Les autres acteurs***

On retrouve des services d'urgence dans les hôpitaux ou structure de soins suivants : CHU de Nantes, centres hospitaliers de Saint-Nazaire, Ancenis et Châteaubriant. Enfin, il existe des cliniques prenant en charge des urgences cardiovasculaires et, bientôt, des urgences médicales. Mais il existe aussi des services de réanimation des centres hospitaliers de Nantes et de Saint-Nazaire et le SAMU 44.

Il existe des structures de soins pour la cardiologie, la médecine interne, la chirurgie vasculaire et des explorations vasculaires aux centres hospitaliers suivants : CHU de Nantes (Hôtel-Dieu, Laënnec, Bellier), Saint-Nazaire, Châteaubriant et Ancenis. Enfin, on retrouve des structures privées en convention avec le public comme le centre de la Tourmaline et Maubreuil. La Clinique Saint-Henri (avec la réunion des Nouvelles Cliniques Nantaises) sont les seuls centres privés à s'occuper des pathologies vasculaires.

#### 4.4 Analyses et commentaires

Bien entendu, il n'existe pas encore de registre complet et exhaustif concernant la MTEV en Loire Atlantique à ce jour. Toutes les tentatives pour extrapoler la situation des pays occidentaux ou de la France au cas particulier de la Loire Atlantique sont entachées d'une erreur inévitable. Cependant on peut tout de même retenir que :

-les données épidémiologiques et démographiques tendent à prouver qu'il n'y a pas d'autre facteur lié à la fréquence ou à l'incidence de la MTEV en dehors de l'âge [106].

-l'âge moyen et la proportion de plus de 60 ans est sensiblement la même en Loire Atlantique que sur le reste du territoire français, en Europe ou en Amérique du Nord.

-les causes de décès sont globalement les mêmes dans le département et dans le reste du pays (lire ou télécharger à ce sujet « L'état de Santé dans les Pays de la Loire » [107]).

-la morbi-mortalité respective des grandes pathologies analysées en France et dans le département est identique (exception faite des décès liés à des causes évitables en général et à l'alcool en particulier), tendant à prouver que les fréquences respectives de ces maladies sont proportionnelles et qu'elles n'occupent pas une place relative plus ou moins importante que dans les autres régions [19].

Ces différentes remarques permettent de considérer la population de Loire Atlantique comparable, aux erreurs d'approximation près, à celle de la France et que l'on peut en déduire à 5 ou 10% près le nombre de TVP ou d'EP dans le département par cette méthode.

En conséquence, on estime le nombre de TVP à  $1\ 134\ 266 \times 11/1000 = 12\ 477$  TVP/an, soit, plus probablement, **une fréquence des TVP en Loire Atlantique comprise entre 11 500 et 13 500 cas par an.**

De la même manière, on considérera **entre 970 et 1950 EP par an en Loire Atlantique** (sur la base de 50 à 100 000 EP par an en France).

Bien sûr, il ne faut pas donner d'autre valeur à ces chiffres qu'une approximation, évaluation ou indication sur le nombre potentiel de patients concernés par la MTEV en Loire Atlantique chaque année. Il ne faut pas s'y fier et si l'on constate, à la mise en place du réseau, un nombre différent au cours des années à venir, cela ne signifie pas fatalement que cette évaluation était déficiente.

Par exemple, une fréquence plus élevée peut traduire une amélioration du dépistage et des moyens diagnostiques, une meilleure sensibilité des tests employés, un recrutement extérieur au département ou un vieillissement de la population considérée par rapport aux données épidémiologique citées ci-dessus. Dans le même ordre d'idées, une fréquence constatée moindre pourrait correspondre à une faible exhaustivité des données statistiques et de leur recueil, à une prévention efficace, à des tests plus spécifiques, ou à une population plus jeune.

**Tableau 2 : Récapitulatif des données épidémiologiques sanitaires (France, Région Pays de la Loire et Département 44).**

	France	Région Pays de la Loire	Département de Loire Atlantique
Population Générale	58 520 688	3 222 784	1 134 266
dont 60 à 74 ans	7 973 216 (13,6%)	446 795 (13,9%)	146 222 (12,9%)
dont plus de 75 ans	4 504 911 (7,7%)	254 351 (7,9%)	79 387 (7%)
Omnipraticiens	60 823 OP	3083 OP	1131 OP
dont MG	54272 MG	2759 MG	989 MG
dont MEP	6551 MEP	324 MEP	142 MEP
Taux/100 000hab	103	95	99
TCAM	0,4%	0,8%	1,1%
Médecins Spécialistes	99 754	4150	1816
dont libéraux	50,9%	47,4%	47,5%
taux/100 000hab	169	128	159
TCAM	2,1%	3,0%	3,6%

Nota Bene :

-les informations concernant la population générale ont pour source l'INSEE (recensement au 1<sup>er</sup> Janvier 1999).

-les données concernant la population médicale ont pour source l'ORS des Pays de la Loire (au 1<sup>er</sup> Janvier 2001).

-TCAM : Taux de Croissance Annuel Moyen

## **5 Intérêt des réseaux dans la Maladie Thrombo-Embolique Veineuse (MTEV) : une étude d'opportunité (Etape 1)**

### **5.1 Une première expérience au CHU de Toulouse : expérience du réseau VAMIP**

Je cite et explique dans ce paragraphe l'historique, les objectifs, les moyens engagés dans le fonctionnement de ce réseau, l'évaluation et les projets de développement depuis sa création.

#### **5.1.1 Historique**

Le réseau VAMIP a été créé en 1998 à l'initiative du Groupe de travail réuni pour une étude multicentrique régionale, financée par un Programme Hospitalier de Recherche Clinique national, concernant le traitement ambulatoire des TVP en Midi-Pyrénées. Cette étude a été effectuée de 1993 à 1997. Les résultats ont déjà fait l'objet de publications. Elle avait pour but d'évaluer la prise en charge des thromboses veineuses proximales à domicile (phlébites les plus menacées du risque d'embolie pulmonaire). Vingt CHG, le CHUR et 7 cliniques y ont participé. Par la suite, de nombreux consensus ont suivi un premier protocole diagnostique et thérapeutique commun pour la prise en charge des thromboses veineuses profondes et des embolies pulmonaires. Ce réseau a été validé par l'ARH de la Région Midi-Pyrénées en 1998.

#### **5.1.2 Les Objectifs**

1. Améliorer la prise en charge des pathologies vasculaires en Midi-Pyrénées
2. Favoriser le traitement des patients près de leur domicile
3. Facilite l'accès au plateau technique lorsque cela est nécessaire
4. Faciliter la prise en charge multidisciplinaire médicale et paramédicale
5. Réduire le coût de la prise en charge en réduisant les transports et les hospitalisations.
6. Favoriser le transfert d'information.
7. Favoriser la formation des médecins, des paramédicaux et des patients.

### **5.1.3 Les Moyens**

#### **5.1.3.1 Le mode de fonctionnement**

Des liens inter établissements de la région Midi-Pyrénées ont été établis par des conventions entre les différentes structures hospitalières publiques ou privées. Ces conventions favorisent les échanges des praticiens pour des consultations avancées ainsi que la formation médicale continue. Le lien entre les médecins spécialistes et généralistes et les autres professionnels de santé, les centres hospitaliers et les autorités de tutelles seront à terme formalisé par une charte qui doit être rédigée dans les mois à venir. Les acteurs concernés sont 37 médecins (cardiologie, médecine vasculaire, chirurgie vasculaire et un médecin coordonnateur), des hôpitaux généraux et cliniques privées dans 11 villes de la région, mais aussi les médecins généralistes, kinésithérapeutes, podologues et les infirmières du libéral.

#### **5.1.3.2 Les activités actuelles**

-Etablissement des protocoles : des consensus médicaux et paramédicaux de prise en charge des pathologies vasculaires ont été réalisés pour homogénéiser les pratiques dans la région Midi Pyrénées.

-L'Unité de Concertation Pluridisciplinaire (UCP ) : elle associe des médecins vasculaires, des chirurgiens vasculaires, des radiologues, des hématologistes et permet de discuter la prise en charge diagnostic et thérapeutique des patients les plus complexes.

-Réduire les déplacements du malade : des consultations avancées permettent de décentraliser les consultations spécialisées. Des séances de Télémédecine permettent de discuter des dossiers difficiles et de faire des mises à jour bibliographiques en réunissant plusieurs sites de la région Midi-Pyrénées.

-Un dossier médical commun : il est en actuellement en cours d'élaboration et a pour objectif d'échanger les données médicales du malade si celui-ci doit se déplacer dans plusieurs centres.

-Mise en place d'une formation continue : médicale et paramédicale, création d'un diplôme universitaire « Plaies & Cicatrisation », conférences régionales sur les pathologies vasculaires.

-Création de centres de Lymphologie ou de Cicatrisation dans différents centres de soins.

### **5.1.4 Evaluation**

On doit distinguer les différentes thématiques suivies par le réseau VAMIP :

- Maladie thrombo-embolique : l'évaluation repose sur la rédaction de règles de prévention de l'EP et des TVP puis sur les moyens d'information et de diffusion de ces règles dans les centres concernés et sur le nombre de réunions portant sur ce sujet.
- Lymphologie : l'évaluation doit être effectuée en comptabilisant le nombre de patients pris en charge dans chacun des centres partant du principe que cette activité est absente ou très réduite dans tous les centres en dehors du CHU et qu'elle doit augmenter au cours des prochaines années. Chacun des centres doit créer une activité de prise en charge à domicile grâce à la collaboration des kinésithérapeutes libéraux.
- Ulcères vasculaires : la création d'autres centres de cicatrisation dans la région et la réduction des hospitalisations pour ulcère vasculaire de 50%.
- Education thérapeutique et surveillance des patients sous traitement anticoagulant : l'évaluation porte sur la réduction des hospitalisations liées aux complications hémorragiques du traitement AVK. Un travail multicentrique de recherche cofinancé par l'AFSSAPS, et un PHRC a débuté en 2002 pour une durée de 3 ans.
- Prise en charge des artériopathies multifocales : l'évaluation porte sur l'existence d'une unité de concertation pluridisciplinaire, sur le nombre de malades amputés, de décès d'origine cardio-vasculaire, du nombre d'actes de chirurgie vasculaire et de radiologie interventionnelle.

### **5.1.5 Projets de développement**

Création de structures expertes dans les centres partenaires concernant les différents domaines de la pathologie vasculaire. Il en est ainsi de Centres de Cicatrisation des Ulcères Vasculaires, du suivi des traitements anticoagulants, de la prise en charge des lymphoedèmes, de l'éducation thérapeutique.

Dans le même temps, il faudra continuer à faire connaître le Réseau, à améliorer le transfert de l'information par Télémédecine et Internet sécurisé.

Le développement du réseau VAMIP est prévu en plusieurs étapes :

- 1) Mise en place dans les grandes villes de la région de sites affichant les activités du réseau,
- 2) Mise en place de lien entre la médecine de proximité et ces structures régionales (exemple réseau ville hôpital concernant la cicatrisation et les traitements anticoagulants à Rodez financement par FAQSV),
- 3) Mise en place dans les structures de proximité (hôpitaux de proximité, activité libérale) des activités de soins ou d'éducation.

Toutes ces étapes concernent tous les soignants (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, diététiciens), publics ou libéraux et chaque site régional évoluera à son rythme et en fonction des priorités locales.

## **5.2 Un enjeu de Santé Publique**

Les différentes thématiques de la prise en charge de la MTEV ont déjà été définies en 1.1.

Après ce rappel des différents aspects de la MTEV, il semble important de définir la prise en charge de celle-ci comme un objectif de santé publique. Pour cela, après un rappel épidémiologique général, suit une évaluation des dépenses de santé « évitables » liées à la MTEV puis la lecture critique de deux études de pratiques médicales en Loire Atlantique. Par la suite, on expose les modalités pratiques thérapeutiques et les apports du Réseau en terme d'éducation et de formation.

### **5.2.1 Données épidémiologiques**

Les données épidémiologiques dont nous disposons confirment le caractère fréquent et grave de la MTEV, exposé en 4.1.2.

### **5.2.2 Evaluation des dépenses de santé liées à la MTEV**

Malheureusement, les données restent actuellement fragmentaires [110] et ne permettent qu'une approximation [7], les principales études exhaustives ayant été réalisées dans des populations difficilement comparables, avec des structures sanitaires, des coûts d'hospitalisation et des mesures thérapeutiques souvent différentes de la situation en Loire-Atlantique [5].

En revanche, on connaît de nombreuses études qui ont déjà démontré les économies majeures qui pouvaient être réalisées dans deux situations :

a) La mise en route du traitement initial par Héparine de Bas Poids Moléculaire (HBPM) de façon ambulatoire à chaque fois que les conditions de réalisation d'une telle prise en charge sont réunies et en l'absence de contre-indication divise les dépenses par 2,2 (voir à ce sujet le paragraphe 10.2.4.1).

b) L'optimisation du traitement anticoagulant oral par des méthodes de suivi, d'information, de recommandation et d'éducation du patient, en diminuant la fréquence et la gravité des complications (par conséquent le nombre et la durée des hospitalisations !) sans modifier la mortalité.

### **5.2.3 Pratiques médicales actuelles : études locales**

A ce jour, on dispose de deux études menées en Loire Atlantique.

#### **5.2.3.1 Etude rétrospective**

Le premier groupe, correspondant aux médecins généralistes (MG) du groupe RESOMED concernait 42 MG qui ont rapporté 142 TVP avec 142 avis diagnostiques et/ou thérapeutiques. Parmi eux, 14 MG ont pu préciser, à propos de 56 TVP, la prise en charge :

- 7 patients sont adressés aux urgences (soit 12,5%).
- sur les 49 patients pris en charge de manière ambulatoire :
  - 40/49 ont reçu des HBPM en 2 injections par jour (soit 81,2%).
  - 8/49 ont reçu des HBPM en 1 injection par jour (soit 14,8%).
  - 1/49 a été traité par AVK seul et d'emblée.

Le deuxième groupe concernait 195 MG qui ont rapporté 670 TVP avec 660 avis diagnostiques et/ou thérapeutiques. Parmi eux, 71 MG ont pu préciser, à propos de 326 TVP, la prise en charge :

- 51 patients ont été hospitalisés d'emblée (soit 15,6%).
- sur les 275 patients en charge de manière ambulatoire :
  - 126/275 ont reçu des HBPM en 2 injections par jour (soit 45,8%).
  - 149/275 ont reçu des HBPM en 1 injection par jour (soit 54,2%).
  - 40/275 ont eu un traitement par AVK d'emblée.

#### **5.2.3.2 Etude prospective**

Celle-ci correspondait au suivi de 81 MG qui ont répertorié 53 TVP (taux faible en comparaison avec les études rétrospectives mais en rapport avec les critères d'inclusion, à savoir : « les cas vus totalement et dès le début par le médecin ») de Juillet 2000 à Juin 2001.

- La confirmation diagnostique a été réalisée par un échodoppler en secteur libéral dans 85% des cas et dans 15% après un passage en clinique (2%) ou une hospitalisation d'emblée (13%). Parmi les patients hospitalisés, on dénombre une majorité (71,5%) de signes d'EP ou de suspicion de complication mais une proportion non négligeable de cas sans aucun motif (28,5%).

- Parmi les patients pris en charge de manière ambulatoire :
  - 20% n'ont pas eu de confirmation diagnostique dans la journée mais à 48 heures.
  - 92% ont reçu des HBPM en 1 injection par jour.
  - 8% ont reçu des HBPM en 2 injections par jour.
  - 40% ont eu un traitement par AVK dans les 48 premières heures.
  - 62% ont reçu des HBPM sans aucun examen biologique préalable.
  - Parmi les plus de 75 ans, 83% ont été traités par des HBPM en 1 injection par jour et 58% n'ont eu aucun examen biologique antérieur.

### ***5.3 Cas particulier du traitement ambulatoire dans la MTEV***

De très nombreuses études ont permis de valider la prise en charge ambulatoire de la MTEV. Ces études reposent sur trois points déterminants (détaillés dans le paragraphe 10.2.4.1) :

a) L'évaluation du contexte global, de la possibilité de réalisation d'un tel traitement et de l'absence de contre-indication. Ainsi, elles valident les critères de « faisabilité ».

b) Comparent en terme d'efficacité le traitement par HBPM (par comparaison au cours d'études randomisées) aux HNF en milieu hospitalier mais aussi différents schémas de relais des HBPM par les AVK et leur durée dans deux indications : l'EP et la TVP. Ces études valident les critères « d'indication ».

c) Comparent les coûts respectifs d'une prise en charge initiale strictement ambulatoire et un traitement équivalent (en terme d'efficacité) en milieu hospitalier à l'initiation du traitement, permettant de valider les critères de « rentabilité » de cette attitude thérapeutique. L'étude du Réseau VAMIP a permis, dans les conditions sanitaires françaises, de démontrer une prise en charge 2,2 fois moins coûteuse en ambulatoire. Je n'analyse pas les autres études car le coût et les modalités pratiques des prises en charge hospitalières et ambulatoires ne sont pas toutes superposables à la France (coût d'une journée d'hospitalisation, tarification des actes, réalisation des injections d'HBPM par une infirmière ou par le patient, etc...).

Au vu de ces différentes études (population-cible, objectifs et traitements variables), certaines instances ont pu statuer afin de rédiger des textes visant à préciser dans quelles conditions une prise en charge ambulatoire de la MTEV est possible et recommandée en terme de santé publique (détails en 10.2.4.1 et 10.2.4.2).

<p><b>A cet égard, il apparaît nécessaire de faire bénéficier, à chaque fois que cela est possible, d'une prise en charge ambulatoire de la MTEV (1<sup>er</sup> objectif général du Réseau de santé).</b></p>
--

## **5.4 Cas particulier des HBPM et des AVK**

### **5.4.1 Les héparines de Bas Poids Moléculaire (HBPM) sont-elles utilisées de façon adaptée ?**

Après lecture et analyse de l'AMM des différentes HBPM et des recommandations de l'AFSSAPS, on constate donc des utilisations occasionnelles en dehors de l'AMM, le non-respect des posologies adaptées au poids, un défaut de recherche ou de respect des contre-indications trop fréquent. Ainsi, les patients de l'étude prospective ont reçu dans 62% des cas un traitement par HBPM sans aucun bilan, comme 58 % des plus de 75 ans parmi les 83 % à recevoir des HBPM en une injection quotidienne...

### **5.4.2 Suivi et adaptation des doses des Anti-Vitamine-K (AVK)**

Il existe là aussi une littérature fournie concernant la diminution des risques, de la morbi-mortalité liée à l'emploi des anticoagulants oraux et l'amélioration de la qualité des soins par le respect de certains conseils (lire à ce sujet la fiche de transparence des AVK rédigée par l'AFSSAPS en Janvier 2001 [1]) :

- éducation des patients.
- recherche et dépistage des interactions médicamenteuses.
- formation des professionnels de santé.
- utilisation de l'INR et adaptation des doses par des médecins formés, selon des abaques dans certains cas et notamment au sein de véritables « Cliniques des AntiCoagulants » (CAC).

**On peut donc choisir de réaliser une action d'éducation et de formation sur les anticoagulants, leur bon usage, leurs indications et le dépistage de leurs effets indésirables auprès des patients et des professionnels de santé (2<sup>ème</sup> objectif général du Réseau de santé).**

## 5.5 Nécessité d'une surveillance et d'avis diagnostiques et thérapeutiques

Parmi les attentes des médecins libéraux en général et des généralistes en particulier, il apparaît important de proposer, dans la mesure du possible, des avis spécialisés et des prises en charge standardisées avec :

-la mise en place d'une astreinte « consultative » d'avis de médecine vasculaire et d'angiologie, tous les jours de la semaine aux heures ouvrables soit du lundi au vendredi de 9 à 18 heures (exception faite des jours fériés), en se calquant par exemple sur les horaires et/ou les moyens de l'Unité d'Aide Diagnostique et Thérapeutique Immédiate (*ou UNADITI, structure hospitalière visant à faciliter l'accès aux soins, par des avis ou conseils immédiats pour les Médecins Généralistes auprès d'un médecin du service de Médecine Interne avec, si besoin, possibilité d'une consultation dans la journée, d'une hospitalisation immédiate ou différée, constituant un objectif clair de développement d'alternatives à l'hospitalisation conventionnelle et d'une porte d'entrée, au CHU, différente de celle des Urgences*). Les avis donnés par les médecins du Réseau concerneraient aussi bien le dépistage, le diagnostic ou le traitement de la MTEV selon les référentiels établis par le Réseau, laissant la possibilité de consulter ou de discuter en « staff » le cas du patient à distance lorsque la difficulté l'impose. La création, la mise à disposition d'un Bip ou d'une ligne téléphonique directe par le CHU pourrait correspondre à l'astreinte mise en place par le Réseau.

-la généralisation du bilan morphologique et en particulier l'accès à une échographie veineuse dans les meilleurs délais. L'existence actuelle et effective d'une astreinte opérationnelle « de ville » doit être considérée comme un acquis et une priorité. A ce titre, elle doit aussi être renforcée, son existence diffusée tandis que son accès pour les patients hospitalisés doit être facilité. Une enquête de pratique intra-hospitalière (CHU de Nantes) a montré la carence en diffusion de cette information auprès du Service d'Accueil Urgences. La mise à disposition de l'information (liste d'astreinte hebdomadaire consultable auprès du Conseil départemental de l'Ordre des Médecins, vérifié et actualisé tous les jeudi en fin d'après-midi) permettrait d'éviter nombre d'hospitalisations de patients atteints d'une TVP pouvant faire l'objet d'une prise en charge ambulatoire, notamment aux heures non ouvrables et pendant les fins de semaines. La mise en place d'une astreinte opérationnelle hospitalière ne semble pas réaliste au vu du nombre d'opérateurs trop restreint à l'heure actuelle en milieu hospitalier.

**Ainsi, après consultation des professionnels de santé, il semble licite de mettre en place une astreinte consultative pour les avis diagnostiques ou thérapeutiques, de renforcer l'astreinte opérationnelle déjà en place en ville et d'élargir leur champ d'activité au maximum afin d'optimiser la prise en charge de la MTEV (3<sup>ème</sup> objectif général du Réseau de santé).**

## 5.6 Synthèse de la problématique et 1<sup>ère</sup> définition de l'objectif général

### 5.6.1 Projet de Réseau de Santé

L'ensemble de ces données montre que la MTEV est une pathologie grave, fréquente, souvent sous-estimée ou mal dépistée, responsable d'une morbi-mortalité majeure qui en fait un enjeu de Santé Publique au niveau national et régional mais aussi en Loire Atlantique, en particulier au vu d'études récentes de pratiques médicales.

L'amélioration du dépistage, de la prévention primaire et secondaire, des méthodes diagnostiques, de la prise en charge, de l'éducation des patients et de leur suivi est donc décisive pour modifier la situation actuelle.

De même, la correction et le suivi à long terme des conséquences multiples de la MTEV sont une priorité si l'on souhaite optimiser la prise en charge globale de la MTEV.

**La création d'un Réseau de Santé prenant en charge la MTEV répond ainsi aux critères de l'étude d'opportunité (Etape 1) :**

- La MTEV représente un problème de santé publique.
- Il existe à ce jour une trop grande proportion de patients dont la prise en charge n'a pas été conforme aux recommandations (diagnostic, bilan étiologique, thérapeutique, durée, suivi).
- La mise à disposition par le Réseau de référents techniques pour la réalisation d'un échodoppler dans des délais acceptables (aux heures ouvrables, y compris samedi, dimanche et jours fériés) et de référents pour tous les avis en terme d'indication à un traitement préventif, de stratégie diagnostique, de traitement curatif (en particulier les possibilités de traitement ambulatoire) et de suivi (durée du traitement, bilan étiologique, prévention secondaire et recherche des complications) sont des moyens d'améliorer nos pratiques médicales.
- La création d'une astreinte opérationnelle et celle d'un dossier médical MTEV pour tous les patients qui l'acceptent sont le point de départ pour un plus grand respect des recommandations officielles de pratiques médicales, d'information et de suivi à moindre coût.

### 5.6.2 Objectif Général du Réseau MTEV

*A l'issue de ces différentes analyses, l'objectif général du Réseau de Santé de prise en charge de la MTEV serait donc : « Améliorer la prise en charge des patients porteurs, suspects ou à risque de MTEV dans l'agglomération Nantaise et en Loire-Atlantique, promouvoir la formation des soignants, faciliter l'accès aux soins, rédiger et utiliser des référentiels locaux afin de prévenir les complications, de dépister, de diagnostiquer, de traiter et d'éduquer ces patients selon les recommandations internationales actuelles dans les meilleurs délais, à moindre coût, de façon consensuelle et multidisciplinaire. »*

## 6 Objectifs spécifiques et opérationnels (*Etape 2*)

Les objectifs d'un projet se déclinent en :

- objectif général (proposé en 4.6).
- objectifs spécifiques (abordés en 6.3.1).
- objectifs opérationnels (abordés en 6.3.2).

« Le passage de l'objectif général aux objectifs spécifiques puis opérationnels permet de préciser progressivement les actions que nous allons entreprendre et le résultat que nous souhaitons atteindre ».

Je rappelle que ce travail est une première proposition, base à une discussion dans l'élaboration du projet définitif. Ces étapes doivent être effectuées en concertation avec les professionnels concernés, De la même façon, il sera nécessaire de chiffrer le plus précisément les objectifs, dans la mesure du possible, afin d'en permettre l'évaluation.

Je dois préciser dans quelles conditions je propose d'envisager une telle concertation au cours du chapitre 9 concernant le calendrier. Là encore, les modalités pratiques sont une option librement choisie. Le seul principe est l'élaboration d'un projet initial commun qui se précise jusqu'à devenir un objectif général. Les différents acteurs doivent avoir une part active dans l'élaboration du projet définitif et en particulier sur les objectifs spécifiques et opérationnel.

Pour compléter ce chapitre, nous pouvons nous aider du rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs (téléchargeable sur le site [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)) qui définit des objectifs et indicateurs pour les principales priorités de santé publique. C'est à partir de ce document que sera élaborée la loi d'orientation en santé publique.

## ***6.1 Attentes des médecins***

Après réalisation d'études et enquêtes de satisfaction, les deux principales attentes des médecins concernent :

-la réalisation dans les meilleurs délais d'un examen de certitude au diagnostic, ce qui correspond à l'accessibilité aux soins et à la mise à disposition d'un plateau technique avec des référents opérateurs. Cette disponibilité correspond à une facilité d'orientation (adresse, numéro de téléphone, liste des adresses connues de tous et accessible), mais aussi à une composante qualitative (performance et pertinence de l'acte) et quantitative (nombre d'examen réalisés, heures ouvrables où les patients seront accueillis).

-la possibilité d'obtenir des avis spécialisés sur les différents aspects de la prise en charge de la MTEV (détaillés en 1.1 Définition), accompagnés de conseils pratiques. Cette demande doit être satisfaite dans des délais acceptables (le jour même, à défaut d'avoir lieu immédiatement) et peut déboucher sur une consultation immédiate urgente si cela est jugé nécessaire. Cette demande pourrait transiter par l'UNADITI dans un premier temps, à défaut de disposer d'une ligne téléphonique permanente ou connue de tous.

## ***6.2 Souhaits des patients***

Il n'existe pas encore, à ce jour, de données chiffrées publiées concernant les souhaits des patients porteurs d'une MTEV. La principale demande est une information complète et claire sur la pathologie fréquemment rencontrée lors de nos consultations sans données statistiques. Cette absence justifie de réaliser dès la mise en route du réseau une enquête de satisfaction et des attentes des patients. Cela permet de justifier et d'évaluer notre action, de la corriger si besoin et d'y ajouter certains points que nous aurions négligé et qui correspondent à des besoins spécifiques des patients.

## ***6.3 D'une demande spécifique vers des objectifs communs (la définition des objectifs)***

Il existe une multitude de projets et donc d'objectifs à établir sur les thématiques de la prévention primaire, de l'aide décisionnelle au diagnostic, des conseils thérapeutiques, du suivi, de l'éducation des patients, des formations médicales et paramédicales.

Pour des raisons pratiques, certains objectifs ne pourront être menés d'emblée et il faudra dans un premier temps nous consacrer aux problèmes les plus critiques en terme de Santé Publique, en améliorant l'offre et l'accès aux soins avant de nous engager dans la prévention secondaire par exemple. Cette remarque doit nous faire garder à l'esprit une hiérarchie dans les objectifs et tous ceux qui pourront être menés le seront.

Conformément à certains guides de conseil en création de Réseaux, je décris les objectifs spécifiques puis opérationnels selon un plan classique :

- 1)-amélioration de l'offre de soin.
- 2)-coordination des soins.
- 3)-promotion de la qualité des soins.
- 4)-développement de l'éducation thérapeutique des patients.
- 5)-optimisation du dépistage et de la prévention.

Ces 5 titres seront analysés successivement en objectifs spécifiques puis opérationnels.

### **6.3.1 Quels sont les objectifs spécifiques du réseau ?**

#### **6.3.1.1 Faciliter l'accès aux soins :**

a) améliorer l'offre en Loire Atlantique pour la MTEV :

-par une **diffusion des informations** auprès des patients, des médecins et des autres acteurs de santé (Infirmières, kinésithérapeutes, diététiciennes, laboratoire d'analyses médicales,...) grâce à des plaquettes validées par le Réseau,

-la création **d'une ligne téléphonique** pour les avis spécialisés aux heures ouvrables (notion d'astreinte consultative) pour une stratégie diagnostique et thérapeutique.

-faire bénéficier les professionnels de santé de **formations spécifiques** concernant la MTEV et diffuser nos référentiels.

b) pérenniser l'offre et la permanence des soins en renforçant la structure d'astreinte opérationnelle déjà existante en dehors des heures ouvrables, tenue par une quinzaine d'angiologues libéraux, dont la liste est diffusée au conseil de l'ordre chaque jeudi (information à diffuser auprès du service d'accueil des urgences) en y associant la majorité des médecins angiologues et de médecine vasculaire, libéraux et hospitalier qui participeront au Réseau de Santé, en envisageant les possibilités d'extension de cette astreinte dans le département (une astreinte pour le nord et une pour le sud de la Loire ou bien une pour l'agglomération et une pour la périphérie) ou bien entre la ville et l'hôpital.

#### **6.3.1.2 Favoriser la coordination des soins et la continuité entre les intervenants de la MTEV :**

-favoriser le décloisonnement entre les acteurs du système de soins pour les domaines sanitaire et social, pour la prévention et le suivi, en ville et à l'hôpital du secteur public ou privé. Ceci implique la mise en place d'une astreinte consultative pour des avis et le renforcement de l'astreinte opérationnelle de ville mais aussi la rédaction d'un annuaire du réseau diffusé auprès des acteurs de santé concernés.

-organiser, à chaque fois que cela est possible, le retour à domicile du patient et sa prise en charge ambulatoire par son médecin traitant et un angiologue avec des soins infirmiers à domicile.

### **6.3.1.3 Promouvoir la qualité des soins :**

- l'engagement individuel des acteurs autour d'une charte commune (assurance et définition des critères de qualité des soins).
- l'établissement de protocoles de traitement spécifiques du réseau.
- un contrôle de l'application des procédures diagnostiques et thérapeutiques.
- la formation des acteurs au sein d'actions de FMC.
- la création d'un document d'information des usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations proposées, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités qui lui garantissent l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

### **6.3.1.4 Développer l'éducation thérapeutique des patients :**

- concernant les signes cliniques sur des populations ciblées (voyageurs en avion, en train, en voiture, femmes enceintes, apparentés des patients ayant présenté une TVP ou une EP),
- concernant le suivi et la surveillance des traitements anticoagulants, leur durée,

### **6.3.1.5 Optimiser le dépistage et la prévention :**

- favoriser le dépistage familial et les conseils auprès de patients présentant une thrombophilie constitutionnelle par le développement et la promotion d'une consultation en coordination avec les médecins cliniciens et biologistes de l'hémostase du Centre de Traitement de Hémophilie et les généticiens.

## **6.3.2 Quels sont les objectifs opérationnels du Réseau ?**

Il faut décrire concrètement (et de façon chiffrée dans la mesure du possible), pour chacun des objectifs spécifiques, les actions qui seront menées et les résultats attendus.

Les objectifs opérationnels décrivent les différentes actions à mettre en place pour atteindre les objectifs spécifiques (et donc l'objectif général).

L'évaluation finale du projet (*étape 4*) devra porter sur la réalisation de ces objectifs opérationnels. La préparation de cette étape d'évaluation et de suivi d'activité (ou *tableau de bord*) devra donc nous inciter à choisir des objectifs opérationnels chiffrés et donc quantifiables, plus facilement évaluables. Il sera plus facile d'évaluer nos objectifs si au lieu de dire « nous devons améliorer la qualité de la prise en charge ambulatoire », on décide de « diminuer de 10% le nombre de journées d'hospitalisation liées à la MTEV » ou bien de « diminuer de 10% le nombre de patients hospitalisés pour MTEV parmi ceux adressés aux Urgences ».

Ainsi, les objectifs opérationnels suivants sont une proposition de réalisation d'une action et de résultat attendu (qui correspond au critère d'évaluation). Les données chiffrées n'ont qu'une valeur indicative et peuvent être soumises à des rectifications au cours de l'élaboration du projet.

### **6.3.2.1 Pour améliorer l'offre de soins**

Si l'objectif spécifique est l'amélioration de l'offre de soins en Loire-Atlantique pour la MTEV, l'objectif opérationnel en termes d'actions pourrait être la rédaction et la diffusion des plaquettes d'information destinées aux patients, médecins et autres acteurs de santé. L'objectif opérationnel en termes de résultats attendus serait alors le nombre de plaquettes distribuées et, dans la mesure du possible, le retour d'une fiche d'évaluation des connaissances et d'un indice de satisfaction. Cette fiche d'évaluation pourrait, par exemple, être une partie détachable de la plaquette d'information.

Concernant la création d'une astreinte consultative, si l'objectif opérationnel d'action est de répondre à la totalité des demandes hospitalières et à un nombre déterminé d'avis émanant de la médecine libérale ( 1 à 2 avis par semaine d'après l'étude préliminaire réalisée récemment dans le cadre de la consultation immédiate ou UNADITI), le résultat attendu serait alors le nombre d'avis donnés, l'augmentation annuelle de 5% de ces avis et l'amélioration de l'indice de satisfaction chez les praticiens demandeurs (en comparant chaque année les résultats des enquêtes de satisfaction après avis).

Pour le renforcement de l'astreinte opérationnelle, si l'objectif opérationnel est de répondre aux demandes urgentes, le résultat attendu serait d'obtenir dans la totalité des cas l'examen le jour même de sa demande, sauf s'il n'est pas jugé pertinent par l'opérateur.

Pour les actions de formation, si l'objectif opérationnel est de former les professionnels de santé, le résultat attendu serait de faire bénéficier 75% des angiologues, 50% des cardiologues et 10% des médecins généralistes de FMC, mais aussi 5 à 10% des Infirmières libérales.

### **6.3.2.2 Pour favoriser la coordination et la continuité des soins**

Si l'objectif spécifique est de favoriser la coordination des soins et la continuité entre les intervenants de la MTEV, l'objectif opérationnel en termes d'action pourrait être la formation et la sensibilisation des acteurs du système de soins à la MTEV et en termes de résultats attendus, l'augmentation du nombre de professionnels adhérents au réseau de santé et le nombre d'exemplaires diffusés d'un annuaire du réseau.

De la même façon, si l'objectif opérationnel d'action est d'organiser la prise en charge ambulatoire de la MTEV, l'objectif opérationnel en termes de résultats attendus est de diminuer le nombre de journées d'hospitalisation en court séjour pour les patients pris en charge par le réseau (par exemple de 10%).

### **6.3.2.3 Pour un objectif spécifique de promotion de la qualité des soins**

Si un des objectifs opérationnels d'action est l'engagement individuel des acteurs autour d'une charte commune, le résultat attendu serait d'augmenter de 5 à 10 % chaque année le nombre d'acteurs y souscrivant, c'est-à-dire le nombre d'acteurs de santé adhérents au réseau.

Si la promotion de la qualité des soins inclut l'établissement de protocoles de traitement spécifiques du réseau, un des objectifs opérationnels serait la création d'un groupe de lecture et de veille bibliographique et le résultat attendu serait l'élaboration d'une mise à jour annuelle de nos référentiels avec soumission de 1 à 2 nouveaux protocoles de soins élaborés par le réseau chaque année, cette actualisation étant diffusée et consultable par tous et par les adhérents en particulier.

Si on décide un contrôle de l'application des procédures diagnostiques et thérapeutiques, un des objectifs opérationnels serait l'élaboration d'une feuille de route dans le dossier médical unique MTEV pour chaque patient inclus, avec les bilans diagnostiques et thérapeutiques et leur adéquation aux recommandations du réseau, le résultat attendu étant d'obtenir plus de 75% de réponses complètes et exploitables, que les patients soient suivis et traités selon les référentiels ou pas. Un autre résultat attendu serait d'augmenter chaque année de 10% le nombre absolu et de 5% la proportion de patients suivi selon les référentiels.

Si un objectif opérationnel d'action est de former, dès la première année de création du réseau, un maximum des professionnels de santé adhérents au réseau à la prise en charge de la MTEV et le résultat attendu serait d'augmenter de 10 % par an le nombre de praticiens ayant bénéficié d'actes de FMC par le Réseau.

Pour la création d'un document d'information des usagers, si l'objectif opérationnel est d'obtenir un accord signé des patients, le résultat attendu serait de recueillir plus de 50% de réponses positives par un consentement écrit parmi les patients que l'on propose d'inclure.

### **6.3.2.4 Pour le développement de l'éducation thérapeutique des patients**

Si l'objectif spécifique est de développer les procédures d'éducation thérapeutique, un objectif opérationnel d'action serait de réaliser des plaquettes d'information et des réunions d'éducation dans des populations exposées (professionnels du transport aérien, entreprises et professions à risque, centres de suivi des grossesses, apparentés de patients porteurs d'une MTEV,...) et le résultat attendu serait d'augmenter de 15% chaque années le nombre de personnes ayant bénéficié d'une formation et le nombre de plaquettes distribuées.

De même, si on choisit comme objectif opérationnel la mise en place d'une éducation thérapeutique sur les traitements anticoagulants et leur suivi, un résultat attendu serait d'obtenir plus de 50% de participation aux réunions d'éducation et d'augmenter le chiffre absolu de patients éduqués de 5% par an.

### **6.3.2.5 Pour optimiser le dépistage et la prévention :**

Si l'objectif spécifique est une optimisation des procédures de dépistage et des actes de prévention, un objectif opérationnel serait de créer une consultation pour les suspicions de thrombophilie (décisions de bilan, stratégies de traitement selon les résultats, prévention secondaire, dépistage en cas de bilan anormal) et le résultat attendu serait d'augmenter de 10% par an le nombre de patients adressés à cette consultation.

## 7 Modalités d'application (*Etape 3*)

Il faut bien entendu se référer au chapitre 5 qui constitue un état des lieux aussi fidèle que possible de la situation actuelle et au chapitre 6 les objectifs à atteindre. La différence entre cet état des lieux et le système à envisager (en d'autres termes les objectifs opérationnels et spécifiques) étant ce qu'il faudra créer, former ou décider ensemble...

Enfin, comme cela est détaillé dans le précédent chapitre (*chapitre 6 : objectifs spécifiques et opérationnels*), la définition des objectifs dicte souvent les moyens à mettre en œuvre (*chapitre 7 : Modalités d'application*) et même l'évaluation (*chapitre 8 : auto-évaluation*). Il est donc primordial de ne jamais perdre de vue les objectifs précédents lors de la rédaction de ce chapitre.

### 7.1 Les intervenants

#### 7.1.1 Le promoteur et son statut juridique

La situation qui paraît la plus facile à mettre en œuvre est de choisir comme promoteur une association, la plus simple des « raisons sociales » à créer, justifiant d'être déposée avec des statuts précis. En prenant cette option, ce n'est pas l'un d'entre nous (avec ce que cela signifie en terme de responsabilité personnelle) mais l'association, avec un président, des vice-présidents, un ou plusieurs secrétaires, un trésorier, etc...qui se trouve être le promoteur du réseau, plus vraisemblablement en vue d'une structure multidisciplinaire et pluri thématique (MTEV, mais aussi troubles trophiques, angiodyplasies,...).

Cette proposition nécessite, avant la création du réseau, de décider la création d'une association puis la détermination de ses statuts (à déposer à la Préfecture), la nomination d'un président, d'un Conseil d'Administration (ou CA) (comprenant secrétaire(s), trésorier, vice-président,...) la domiciliation et l'enregistrement de cette association, l'attribution d'un budget et l'ouverture à des adhérents. L'ensemble de ces données (la déclaration à la préfecture, la publication au JO, la liste des membres du bureau, la liste des membres du CA et de l'AG) sera nécessaire lors des différentes démarches auprès des institutions, telles que l'étude d'opportunité du CTRR, une demande de financement au FAQSV ou à la DRDR.

### **7.1.2 Conditions d'adhésion au réseau**

Tout professionnel de santé, particulier ou membre d'associations de particuliers intéressé ou concerné de près ou de loin par la MTEV peut adhérer au réseau. Les seules conditions d'exclusion sont le refus d'engagement à la charte, le conflit possible entre des intérêts personnels et ceux du réseau ou bien une volonté « lucrative » avec la participation rémunérée aux activités de formation, celles-ci reposant sur le bénévolat (à l'exclusion d'éventuels salariés du réseau). On peut reprendre à ce sujet la proposition de charte du réseau (voir 3.4.3) et la possible création d'une charte propre au réseau. Si d'autres conditions ou critères d'exclusion sont choisis, ils peuvent être inscrits dans la future charte.

### **7.1.3 Acteurs**

Nous devons alors détailler le nombre et les caractéristiques des professionnels participant au réseau, en les ciblant par catégories : professionnels libéraux, établissements sanitaires et/ou sociaux, institutions, associations, services, bénévoles, salariés du réseau. Cette liste fait partie intégrante du dossier promoteur à soumettre au CTRR.

### **7.1.4 Capacité de prise en charge du réseau**

On doit se poser la question d'un calendrier (voir 9.3) soit en terme de capacité à obtenir (*objectif*) ou bien à ne pas dépasser (limites d'une bonne prise en charge étant donné le nombre des acteurs). Quels que soit le nombre et la motivation des acteurs, les lourdeurs de la mise en route détermineront un objectif à atteindre, probablement compris entre 30 et 50 patients les 6 premiers mois d'activité du réseau et de l'ordre d'une centaine la première année (avec des objectifs d'augmentation cités ci-dessus).

### **7.1.5 Modalités de communication (voir aussi 7.4.5)**

J'ai abordé ici la question de la communication externe (public, patients, professionnels de santé,...), tandis que la communication interne au réseau est précisée dans le paragraphe 7.1.7. Les outils de communication interne et externe seront détaillés en 7.4.5.

La communication, au sein du réseau et à propos du réseau auprès de divers publics cibles est absolument fondamentale. Lors de la mise en œuvre, elle permet d'informer et de recruter d'éventuels bénéficiaires mais aussi des professionnels de santé de notre existence, favorisant les adhésions et les inclusions. Dans cet ordre d'idées, je pense que nous devons créer un site Internet (interface très utile pour communiquer avec le public et au sein du réseau) à l'adresse du promoteur (ici de l'association, avant la création définitive du réseau) pour diffuser toutes les informations utiles sur le réseau en cours d'élaboration.

Dans la période initiale de mise en œuvre, le réseau organisera lui-même des réunions d'information, touchant spécifiquement des populations ciblées de professionnels de santé (angiologues, cardiologues, pneumologues, médecins généralistes, biologistes, infirmières, etc...) contactés par courriers, téléphone, Internet, etc... La participation de nos membres à des présentations ciblées sur des lieux de réunions indépendants du réseau (Associations de Spécialistes ou de Généralistes, Libéraux et/ou Hospitaliers, FMC,...) mais susceptibles d'attirer certains de ces professionnels concernés est un autre moyen.

Dès la mise en œuvre, il faut informer nos adhérents et tous ceux qui nous soutiennent de notre action et de nos résultats sous la forme d'un bulletin d'information, simple lettre mensuelle ou réel journal de bord régulier, adressé à nos adhérents par courrier.

Enfin, nous devons aller rechercher les professionnels et les bénéficiaires potentiels là où ils se trouvent, sur le lieu de certains établissements de soins et la meilleure façon d'exister est sans doute d'éditer des affiches présentant le réseau (nom, statut, adresses, coordonnées téléphonique et Internet, président, objectif, action) auprès des professionnels et des particuliers, les engageant à nous contacter et à adhérer au réseau. D'une manière générale, tous les moyens disponibles et utilisables pour signaler l'existence du réseau à un public ciblé ou au plus grand nombre devront être exploités (y compris médiatique lors de la mise en place du réseau).

### **7.1.6 Le pilotage du réseau**

La création d'un Comité de Pilotage du Réseau (CPR) est une avancée pour déterminer ceux qui vont participer à l'élaboration et à la rédaction du projet puis qui seront impliqués lors de la présentation. Il doit comprendre au moins le président de l'association, tout ou partie du reste du conseil d'administration, le ou les responsables institutionnels compétents. J'estime que c'est le CPR et lui seul qui a compétence pour diriger les débats, interroger les adhérents et décider lors de la rédaction du projet (temporaire ou définitif). Toute personne étrangère au CPR pourra être interrogée, consultée ou mandatée par le réseau mais ne participe pas à la création du projet à proprement parler.

Le CPR doit être élu et choisi le plus tôt possible après la publication de l'association du réseau. Cela justifie donc la tenue précoce d'une réunion « fondatrice » pour créer le CPR avec les membres adhérents à l'association. Ce choix doit avoir lieu sans tarder après l'élection du bureau de l'association (peut-être même lors de la même réunion ?).

### **7.1.7 Coordination du réseau**

#### **7.1.7.1 Outils de coordination**

La nécessité de coordination de nos soins et de l'action des différents acteurs du réseau est une des gageures de notre organisation. Si les interactions échouent, tout est inutile, si l'information passe, nous justifions notre existence.

On peut choisir la tenue d'un Dossier médical unique MTEV (voir 7.4.4) qui permet à chaque acteur du réseau d'avoir accès, en direct, aux mêmes informations, d'échanger et de donner les informations utiles à la prise en charge globale du patient, évitant ainsi d'interroger et de réinterroger, de faire plusieurs fois les mêmes explorations ou d'en oublier une autre. A défaut d'un dossier unique consultable à distance par Internet, par exemple, on peut imaginer la création d'une fiche de liaison que le patient bénéficiaire conserverait tout au long de sa prise en charge, sans les risques de perte de confidentialité d'un dossier informatique.

La création d'un annuaire de tous les acteurs du réseau et sa mise à jour régulière, accessible à chacun est un autre atout dont nous devons nous doter.

Tous les autres moyens de coordination possibles répondent à ces deux nécessités : transmettre les informations concernant les patients d'un acteur à un autre (dossier, fiche de liaison, descriptif clinique, compte-rendu de réunions multidisciplinaires de concertation,...) ou bien communiquer à l'intérieur du réseau (annuaire, site ou Forum Internet, réunions de rencontre des adhérents,...).

#### **7.1.7.2 Procédures de mises en œuvre**

Les réunions d'information, les formations, les réunions de coordination, bilan médical d'entrée et de sortie de prise en charge des patients, la désignation à l'entrée d'un bénéficiaire d'un référent médical (le plus souvent, celui qui a reconnu le patient comme « éligible » pour le réseau, le médecin qui a suspecté la MTEV ou qui a porté ce diagnostic) au sein du réseau et qui suit le patient tout au long de sa prise en charge.

## *7.2 Situations cliniques*

Dans toutes situations, on informe patients et médecins que le suivi par le réseau ne modifie en rien le suivi particulier du médecin traitant.

Parmi les différentes situations cliniques, le patient peut consulter son médecin traitant (avant ou après le diagnostic de MTEV), ce dernier n'étant pas membre du réseau et, devant une suspicion de MTEV, il est adressé à un des adhérents du réseau qui lui propose la prise en charge par le réseau.

On imagine aussi le cas de figure où le patient lui-même prend contact avec l'un des membres du réseau avant le diagnostic de MTEV, quel que soit le motif de consultation. De la proposition de prise en charge, découle le diagnostic, rendant celui-ci « éligible » pour une prise en charge par le réseau pour la MTEV.

On peut aussi supposer que certains patients consulteront de manière volontaire un des membres du réseau alors que le diagnostic de MTEV est déjà porté, parfois de façon ancienne. Ces patients viennent dans une démarche volontaire, ayant entendu ou appris l'existence du réseau, désireuse d'y participer et de bénéficier de ses avantages en terme de prise en charge.

Après ce premier contact, il faut obtenir l'accord du patient, ses données épidémiologiques et médicales, rédiger un dossier médical unique ou une fiche de liaison.

Dans un second temps, on établit les données statistiques, la planification du bilan et du suivi, le protocole de soins et on reprend contact avec le patient : données manquantes, résultats, proposition de séances d'éducation thérapeutiques puis indices de satisfaction.

## **7.3 Organisation du dispositif et Architecture du Réseau**

### **7.3.1 Dispositif à mettre en œuvre**

Il faudra décider, à l'usage et selon les moyens dont nous disposerons si les patients seront intégrés au réseau dès lors qu'ils l'ont accepté, recruté lors d'un diagnostic par exemple au cabinet de consultation ou bien s'ils doivent faire une démarche volontaire en se rendant dans nos locaux. Le recueil d'information peut de toute façon être réalisé par courrier, par voie téléphonique ou encore par courrier électronique si le patient le désire. La démarche d'information et le recueil de données de satisfaction est également possible à distance mais il faut admettre que les mesures d'éducation à proprement parler sont à pratiquer « en direct ».

Il convient donc d'envisager des réunions d'éducation en présence de médecins, infirmières mais aussi diététiciennes, psychologues et assistantes sociales si possible. Au vu du nombre de patients à prévoir et de la nécessité de réaliser une action d'éducation adaptée à chacun, on doit préférer un nombre réduit de patients, voire des séances individuelles à la demande.

Ces réunions pourrait être mensuelles puis pourraient devenir bimensuelles ou hebdomadaires. Leur existence et les horaires seraient communiqués au patient lors d'un premier contact. On lui adresse aussi un schéma de traitement, une durée proposée et une modalité de surveillance, ainsi qu'à son médecin (dont l'accord apparaît nécessaire sur le plan déontologique, ne serait ce que sous la forme d'un accord oral téléphonique). Il se rend à une réunion sur la base d'une démarche libre et volontaire, libre à nous de déterminer si son déplacement sur place est rendue obligatoire à l'intégration du réseau. A l'issue de cette période, les deux reçoivent une lettre de suivi (événements intercurrents, accidents, complications, récurrence, interruption de traitement, surveillance,...) avec convocation pour le patient et grille de satisfaction pour l'un et l'autre.

Lors de sa visite, le patient est adressé au praticien qui a réalisé l'examen nécessaire au diagnostic et qui l'a suivi au cours du traitement. Il juge de l'opportunité d'un arrêt et de son déroulement à la date prévue, de la nécessité d'une enquête étiologique et/ou familiale. Il donne les conseils utiles au patient sur la prévention secondaire s'il y a lieu, lui remet des fiches d'informations et recueille la grille de satisfaction. Bien entendu, il faut prévoir que certains patients accepteront le principe d'une prise en charge en réseau mais ne répondront à aucune de nos demandes et il faudra alors savoir quel en est le motif (si on peut les contacter).

Une des priorités pour réaliser tous ces actes est de bénéficier d'un bon recueil des données d'état civil (nom, prénom, date de naissance, adresse, numéro téléphonique, adresse Internet, situation familiale,...) et de diagnostic (médecin référent technique, diagnostic, modalité de traitement, suivi et durée). Tout cela nécessite une organisation fiable et la coordination des médecins avec une infirmière d'éducation et un secrétariat pour programmer les rendez-vous de façon centralisée. Une fois de plus l'outil informatique semble correspondre au format mais ne sera sans doute pas exclusif. D'autres méthodes peuvent être associées : fiche patient papier, cahier de rendez-vous, planification murale des patients en cours,...

### **7.3.2 Architecture**

Concernant l'architecture du réseau, vous pouvez vous référer aux exemples cités au paragraphe 2.2.2 (Architecture d'un réseau). Je n'ai pas de préférence ou d'opinion préconçue. L'architecture dépend du mode d'organisation et des objectifs prioritaires du réseau.

Si la priorité est de mettre en rapport chaque acteur avec les autres membres, il faut choisir un réseau en filet, le dossier médical et les moyens de communication n'étant qu'un moyen de mettre chaque membre en prise directe avec le reste des acteurs de la prise en charge de la MTEV et de se sentir moins isolé devant une situation complexe ou un choix difficile. Si, en revanche, on préfère mettre l'accent sur un traitement consensuel et qu'on ne fait appel aux spécialistes qu'en cas de besoin, on peut envisager une architecture en étoile. Enfin, si le recueil des données, les choix de traitement et l'ensemble du suivi doit être centralisé, on choisit une organisation pyramidale (le sommet recueille tout et décide tout).

### **7.3.3 Education thérapeutique du patient**

Cette partie, à souhaiter comme une partie intégrante de l'amélioration de la prise en charge des patients, peut aborder deux aspects : soit le seul traitement anticoagulant et en particulier les AVK, soit la prise en charge de la MTEV en général (règles hygiéno-diététiques, prévention secondaire et primaire dépistage, traitement médicamenteux, contention, marche, etc...).

Il ne faut pas négliger les apports des programmes d'éducation thérapeutiques et les moyens mis en œuvre pour les promouvoir et les financer. Je suggère de prévoir des séances d'éducation par les médecins dans un premier temps, avant de former une ou plusieurs infirmières à l'éducation. Lire à ce sujet les documents du ministère de la santé et surtout l'appel à projets d'avril 2002 et l'état des lieux de la DGS et les recommandations de l'ANAES sur le site internet : <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/eduthera/sommaire.htm>

## **7.4 Moyens nécessaires**

Une des priorités du réseau sera donc la mise en place d'outils de communication, de recueil d'informations pour l'évaluation du respect des pratiques de bonne conduite et de méthode d'adhésion des patients et des acteurs de santé adapté au cadre juridique. Il est donc décisif de choisir une ou plusieurs voies de communication pour s'assurer de la bonne marche du réseau.

### **7.4.1 Personnel**

Il faut prévoir une secrétaire et une infirmière formée à l'éducation ou devant l'être, la secrétaire pouvant travailler à temps partiel. L'infirmière contacte les patients, leur propose des séances d'éducation en groupe et individuelles, planifie les réunions, inclut les patients dans la base de données (tâche qui peut être réalisée par la secrétaire), assiste aux consultations et effectue des prélèvements sanguins si nécessaire.

La secrétaire assure la permanence téléphonique, mets à jour les planning pour l'astreinte opérationnelle et pour les avis, diffuse ces listes et mets à jour les données des dossiers médicaux MTEV. Elle rentre les données des grilles de satisfaction sur un programme qui établit les résultats et permet une analyse permanente et directe (carnet de bord avec le nombre de patients en cours, leur date d'admission, leur participation aux séances d'éducation, leurs souhaits, etc...).

A plus ou moins court terme, on doit envisager de créer un poste médical pour le réseau, au moins à temps partiel, pour l'analyse des données, les avis, la tenue des listes d'astreintes, la diffusion des référentiels, etc.... En effet, la progression prévisible du réseau va augmenter la charge de travail des adhérents qui seront moins disponibles pour l'organisation elle-même et son entretien. Le statut et le financement de ce poste reste à définir mais les exemples existants à ce jour sont tous identiques : à chaque fois, il s'agit d'un poste de praticien hospitalier dont une partie de la charge de travail a été attribuée au réseau et le reste à l'activité hospitalière, financée par l'ARH.

### **7.4.2 Locaux**

2 salles distinctes : une pour le stockage des données, le secrétariat et les deux bureaux et une autre qui serait utilisée pour les consultations, les séances d'éducation de groupe et individuelles, mais aussi pour des actions de formation à faible effectif (capacité maximale de 10 individus).

### **7.4.3 Matériel**

Deux ou trois ordinateurs puissants dont un configuré pour la navigation Internet, et l'autre pour la tenue des dossiers médicaux et le stockage de informations pour le réseau (tableau de bord, évaluation,...). Une imprimante, deux ou trois lignes téléphoniques (une pour les avis, l'autre pour la permanence assurée auprès des patients, mais aussi une troisième ligne ou tout autre méthode pour un accès à la navigation Internet).

On rappelle le nécessaire stockage en double exemplaire et en deux lieux distincts des données (papier et informatique ou informatique en deux sites différents) afin de prévenir la perte de ces données en cas de vol, destruction ou panne.

### **7.4.4 Le dossier médical unique MTEV**

Le dossier médical MTEV doit comporter de nombreuses informations utiles à la bonne marche du réseau et à son efficacité (communication, évaluation, décisions, résultats).

Il sera divisé en plusieurs parties :

- état civil : nom, prénom (ou initiales pour des raisons de confidentialité), adresse, numéro de téléphone).
- épidémiologie : âge, sexe, origine géographique, niveau d'étude, antécédents non liés à la MTEV.
- diagnostic : type (TVP ou EP), localisation, date, médecin opérateur (en particulier dans le cadre d'une astreinte du réseau), circonstances.
- prise en charge initiale : ambulatoire ou hospitalière (dans ce cas, nombre de jours d'hospitalisation et structure de soin concernée), HNF, HBPM ou autre traitement avec le motif de ce choix (modalités pratiques, observance, contre indication).
- historique MTEV : antécédents de MTEV personnels ou familiaux, dépistage antérieurs, bilans déjà pratiqués et leurs résultats.
- bilan étiologique : recherche de thrombophilie, néoplasie, résultats biologiques et morphologiques.
- décisions de traitement : durée, suivi morphologique, complications intercurrentes.
- respect des référentiels : diagnostic, traitement, bilan, suivi (à ne faire qu'à l'issue de la prise en charge).
- fin de traitement : examen morphologique, date, consignes de prévention secondaire.
- dépistage : enquête familiale réalisée.
- informations fournies et éducation : par le médecin référent, l'infirmière du réseau, autres.
- indices de satisfaction : avant et après la prise en charge.

Toutes ces données seront utilisées par les différents acteurs du réseau, leur tenue et leur recueil permettant la stricte application d'une prise en charge complète et consensuelle tout en assurant une évaluation permanente de notre action. A cet égard, je rappelle l'intégration des données du tableau de bord d'une part et celle des indices de satisfaction d'autre part sur des fiches détachables, rendant plus facile la tenue régulière et rapide du tableau de bord et l'analyse de satisfaction.

L'utilisation d'un dossier papier remis au patient avec numéro d'inclusion et l'enregistrement de ces données sur une base de données informatiques par des cases à cocher avec détection optique est une méthode fiable et rapide.

Néanmoins, je rappelle à chacun les nombreuses contraintes à prévoir si ce choix est confirmé, en particulier la nécessité de rédiger un cahier des charges, document de référence pour le promoteur et le prestataire.

La première étape est une demande auprès de la CNIL. En effet, tout traitement automatisé d'informations nominatives doit faire l'objet d'une déclaration préalable auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Cette déclaration se fait par l'intermédiaire d'un formulaire CERFA que l'on peut demander gratuitement aux Préfectures, aux Chambres de Commerce et d'Industrie et à la CNIL (3615 CNIL). Une fois rempli, ce formulaire est à transmettre à la CNIL par envoi recommandé avec demande d'avis de réception.

Le promoteur doit transmettre au secrétariat ARH/URCAM l'état de ses démarches vis-à-vis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Il doit s'engager à vérifier que la convention conclue avec son prestataire chargé de la mise en place du système informatisé est compatible avec d'autres systèmes, qu'elle est conforme aux normes en usage (pré-norme ENV 13 606 ou CEN TC 251) et avec les recommandations pour la mise en œuvre de système d'information des réseaux de santé rédigées par la DHOS.

Il existe à ce sujet de nombreux documents d'aide à la création d'un système d'information, parmi lesquels je cite les travaux de l'Organisation Professionnelle d'Harmonisation en Informatique de Santé (OPHIS), disponibles sur le site <http://www.ophis.asso.fr>, le texte rédigé par l'URML d'Ile de France [50], les recommandations des différents dossiers promoteur disponibles pour les Pays de la Loire ou l'Ile de France, mais aussi les assistances on-line proposées par des sites privés (caducee.com en particulier à la rubrique réseaux).

Enfin, en premier et dernier recours, c'est à la CNIL qu'on doit se référer et s'adresser pour toute information institutionnelle ou juridique (<http://www.cnil.fr>).

## **7.4.5 Outils de communication**

### **7.4.5.1 Plaquettes d'informations pour les patients sur la MTEV**

Ces plaquettes ou ces fiches contiennent des questions-réponses ou des informations brutes sur une thématique pertinente ou fréquente. Il convient aussi de leur offrir un large éventail d'informations exploitables et consensuelles, susceptibles d'être comprises et de les aider à comprendre, connaître et accepter leur maladie.

Par extension, de tels documents pourraient correspondre à une fiche dossier Internet, des affiches des campagnes d'information ou de sensibilisation au niveau local.

### **7.4.5.2 Documents destinés aux professionnels de santé**

Parmi les basiques, on retiendra les textes fondateurs du réseau (association, conseil d'administration, CPR, Charte, référentiels, projet en cours ou définitif, statut, ...) mais aussi tous les compte rendu des séances du CPR et les différents textes publiés ou utilisés par et pour le réseau (rapport d'activité, budget prévisionnel,...).

Enfin, le recueil des indices de satisfaction à un rythme qui reste à préciser pour les acteurs de santé (trimestriel ? semestriel ? annuel ?).

### **7.4.5.3 Bulletin d'adhésion à la charte du réseau pour les acteurs**

On peut intégrer au bulletin d'adhésion classique (nom, prénom, coordonnées diverses, fonctions, état civil, date de première adhésion, poste, etc ...) un exemplaire de la charte au moment de l'inscription, rendue datée et signée au nom de l'adhérent, avec valeur d'engagement moral.

Cette charte sera versée au dossier des adhérents de manière à en disposer, conservée tout au long de la participation au réseau puis rendue en cas de désengagement ou d'abandon, au libre choix de l'adhérent.

On gardera une trace de toute adhésion sous la forme du bulletin d'adhésion classique avec les renseignements d'état civil et une photocopie de la charte signée avec la date d'inscription et celle de départ (celle où la charte originale est rendue).

#### **7.4.5.4 Information des usagers sur le réseau/consentement**

Il faut proposer un document d'information des usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations proposées, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités qui lui garantissent l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité. Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document précité doit être de préférence signé par l'utilisateur ou ses représentants en cas d'incapacité juridique; ce document doit en outre préciser les règles de cette prise en charge individualisée et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et les professionnels.

Notamment, il existe des engagements spécifiques et des droits dans le cadre du réseau, tels que respect du plan de soins, participation active à l'évaluation.

#### **7.4.5.5 Communication interne au réseau**

Au premier rang des moyens de communication interne, je suggère la tenue et l'utilisation du dossier médical unique (7.4.4), assorti de mesures de sécurité de l'information visées par la CNIL (consulter le site [http : http://www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)) avec un accès sécurisé informatique.

Par ailleurs, je propose la tenue régulière (mensuelle ou trimestrielle) d'un bulletin d'information avec lettres, éditoriaux, tribune libre, questions-réponses, rapport d'activité, comptes-rendus des réunions, référentiels, statuts, etc... Ce document (lettre, courrier informatique, journal ou forum Internet) a une valeur de rencontre et d'échanges pour le réseau.

Enfin, la rédaction actualisée et la diffusion d'un annuaire du réseau sont de bons moyens de faciliter communication et collaboration des acteurs de santé.

## 7.5 Référentiels

La question récurrente des référentiels, de leur choix et de leur utilisation a bien entendu ici toute sa place car c'est sur leur emploi que reposeront les avis, les formations et la diffusion d'informations, l'éducation des patients et les évaluations internes et externes. La mise en application de ces conduites à tenir est prioritaire pour tous les patients inclus dans le Réseau et les médecins adhérents doivent en particulier veiller à leur diffusion et à leur respect.

Les modalités d'application doivent donc inclure :

- la détermination précoce (voir calendrier en 9.2) de ces Référentiels au cours de l'élaboration du projet définitif du Réseau.

- la diffusion et la communication de ces Référentiels par toutes les méthodes utiles et exploitables, selon les populations à cibler. En particulier, la rédaction de plaquettes d'informations, d'un site Internet ou de toute autre base d'informations scientifiquement validées pour les patients d'une part et les professionnels de santé d'autre part. Ces informations seront la conclusion directe et pratique des conseils du Référentiel rédigé par le Réseau. Elles devront être adaptées à la population à laquelle elles sont destinées et régulièrement mises à jour en fonction des progrès et des modifications les plus récentes. La réalisation d'un livret sous la forme de questions-réponses pour les patients et les professionnels de santé est une première possibilité, la seconde étant la création d'un site Internet avec accès variable selon les internautes (code pour les adhérents au Réseau, identification pour les médecins par leur numéro d'inscription à l'Ordre des Médecins, accès libre pour les autres).

- leur mise en application et son corollaire, l'évaluation nécessaire de la mise en application et du respect de ces Référentiels.

## 8 Auto-évaluation (*Etape 4*)

### 8.1 Principes du Suivi et de l'Evaluation

Avant d'aborder ce difficile chapitre, je crois utile de faire part de certaines réflexions ou conseils lus, cités et même vécus au fil des différentes publications, aides à la création de Réseaux de Santé et autres documentations ou témoignages rédigés par les acteurs, institutionnels ou sanitaires.

Je précise que certaines parties de ce chapitre ont été largement inspirées par la lecture du « Dossier Promoteur » rédigé par le Comité Régional des Réseaux d'Ile de France. Ce document didactique apporte des suggestions nombreuses émises par les organismes institutionnels qui reçoivent les projets d'une part et les acteurs et promoteurs de Réseaux qui ont connu la longue démarche d'élaboration d'un projet d'autre part.

Il est toujours illusoire de vouloir choisir trop précocement les modalités d'évaluation définitives. Ainsi, une évaluation pertinente n'a de sens que si les critères complets du Réseau ont été définis : objectif général, objectifs spécifiques et opérationnels, dénomination du Réseau, aire géographique, promoteur, statut juridique, acteurs,...

En revanche, on doit très tôt penser à leur rédaction ou, au moins, à leur préparation pendant les différentes phases d'élaboration d'un projet. Chacune des étapes doit comporter une réflexion liée à l'évaluation. Par exemple, le choix d'un objectif général doit nous inciter à réfléchir à son caractère opportun « a priori » mais aussi de le remettre en cause « a posteriori », en terme d'efficience et quant aux possibilités d'évaluation.

Dans le cas précis, il convient de savoir si les procédures mises en œuvre, par une permanence des soins, la mise en place d'avis spécialisés, l'utilisation de référentiels communs, d'un dossier unique et les multiples procédures de formation médicale et d'information aux patients a réellement amélioré la qualité de la prise en charge de la MTEV en Loire Atlantique. En d'autres termes, la définition d'un objectif général nous engage tous à évaluer régulièrement la qualité de prise en charge de la MTEV dans le département et de suivre son évolution au fur et à mesure du développement du Réseau. Cette réflexion incite à choisir **des critères de qualité reproductibles, faciles à obtenir, objectifs.**

Un tel recueil de données pourrait être envisagé comme faisant partie prenante de la prise en charge du patient, intégré dans l'utilisation du dossier médical unique. Ensuite, une mise à jour semestrielle ou annuelle permettrait de juger de l'évolution.

La facilité d'obtention et la pertinence des informations est primordiale car on ne peut pas perdre de vue qu'il est illusoire de rendre compte de notre travail par des grilles de satisfaction très sophistiquées et complexes de plusieurs pages remplies par des centaines de médecins et de patients tous les 6 mois. Nous arrêterions vite toutes activités pour ne plus nous consacrer qu'à la tenue de ces statistiques...

Dans le cas de cette étude d'opportunité et de présentation d'un projet de Réseau de Santé, je vais donc tenter de définir certains critères qui pourront rendre compte des modalités futures d'évaluation pour les deux premières étapes, *l'objectif général et les objectifs spécifiques*, en s'inscrivant dans le fonctionnement du Réseau.

Par la suite, les autres modalités d'évaluation ne pourront être choisies qu'en fonction des orientations définies comme objectifs spécifiques et opérationnels et de l'organisation de ce dispositif par les acteurs du Réseau au cours de l'étape 3. En conséquence et conformément à mon rôle, je précise que les pistes évoquées ci-dessous n'ont qu'une valeur de proposition, première base avant l'élaboration du projet définitif qui comprendra alors les modalités complètes et définitives d'évaluation pour les autres étapes et validera ou modifiera l'évaluation de la première étape.

Là aussi, le texte définitif doit bien distinguer *suivi* et *évaluation*. En effet, suivi et évaluation sont trop souvent confondues dans les projets. Le suivi doit faire l'objet d'un chapitre spécifique, si besoin intégré dans l'étape 4 (Chapitre 8) comme dans cette étude ou bien de façon séparée selon le choix des acteurs et du promoteur.

### ***8.3 Précoce (performances et réalisation des objectifs) : indicateurs d'évaluation***

On parlera ici d'évaluation externe, possibilité pour les financeurs du Réseau de veiller à son efficacité objective et au respect de ses objectifs [42].

C'est le plus souvent la tenue trimestrielle du tableau de bord et son analyse critique par le CPR et les acteurs institutionnels qui constitue l'évaluation externe. Le rapport d'activité, l'évaluation des structures et procédures et les résultats intermédiaires permettent une mesure des écarts par rapport aux objectifs prévus et un recentrage de l'organisation dans une démarche d'autocontrôle.

Si l'évaluation intermédiaire s'intéresse aux actions, il s'agit ici des résultats obtenus lors d'une évaluation finale en impact et concernant la satisfaction globale pour mesurer et commenter les éventuels écarts entre objectifs fixés et résultats.

## **8.4 A distance : Activité, Suivi, Indice de satisfaction, Résultats**

### **8.4.1 Indices de satisfaction**

La justification de notre procédure et de notre existence est une amélioration en terme de données objectives quantitatives (état de santé, morbidité, mortalité, coût, journées d'hospitalisation,...) et qualitatives (respect de protocoles, pourcentage de patient ayant bénéficié de séance d'éducation, d'un suivi, de bilan adaptés, de dépistage,...) mais aussi de données totalement subjectives qui heurtent souvent notre démarche scientifique.

Quelle valeur donner à un réseau qui récolte un indice de satisfaction de 6/10, ou une appréciation de « satisfait ou plutôt satisfait » chez 75% des personnes interrogées ? Trop négligées, ces indices d'évaluation ont deux intérêts : s'assurer de l'adhésion des patients à la démarche d'une part et comparer d'autre part. Avant et après le réseau, avant et après l'éducation, avec et sans le réseau et dans toutes les nouvelles procédures mises en place. On pourra se demander par exemple si l'intervention d'une diététicienne au cours de l'éducation, désirée souvent dans les enquêtes auprès des patients, modifie leur indice de satisfaction. Si la réponse est non, on peut décider d'arrêter ces interventions et si c'est oui, demander un poste en utilisant ces résultats.

Dans tous les cas, il faut choisir entre des données semi quantitatives (Très satisfait, Plutôt satisfait, Plutôt insatisfait, Très insatisfait) et quantitatives pures (note de 1 à 10). Les premières sont plus reproductibles et faciles à recueillir et analyser, mais sont peu sensibles aux variations d'une population à une autre (faible pouvoir discriminatif) tandis que les secondes sont moins reproductibles, plus complexes à analyser mais plus discriminatives. Le choix s'imposera selon les objectifs de notre évaluation. A mon sens, il paraît plus simple de choisir les deux méthodes d'emblée pour tous (patients et acteurs du réseau) afin de garder le choix selon le type d'études que nous devons mener à l'avenir.

### **8.4.2 L'évaluation à moyen et long terme**

Je crois utile de rassembler tous les critères d'évaluation interne et externe au sein d'un rapport d'activité semestriel ou annuel. Ce rapport contiendra les indices du tableau de bord de la période concernée, une comparaison avec les résultats depuis la création du réseau et une analyse critique par nos soins et par les instances de financement. Nous pourrions y associer des objectifs répondant aux nouvelles tendances constatées. La conclusion consistera en un choix d'actions à mener pour corriger la situation observée. Ce rapport serait rendu public (consultable ?) ou bien adressé aux personnes concernées. Si ces données sont correctement recueillies, ce rapport serait une méthode efficace de traduire notre activité, nos résultats et notre capacité de suivi et de réaction.

A la fin d'une action de santé déterminée dans le temps, l'évaluation finale des résultats (comportementaux, sanitaires, économiques,...), de l'impact et de la satisfaction permet de mesurer et commenter les éventuels écarts entre les résultats et les objectifs initialement fixés. Cette évaluation porte sur quelques indicateurs qui apparaissent importants aux yeux du promoteur et du financeur. Elle intervient de toute façon (action de durée indéterminée par exemple) au bout de 2 à 3 ans après le démarrage du réseau lorsque le dispositif est complètement opérationnel.

### ***8.5 Souplesse et interactivité : vers de nouveaux objectifs ?***

Dans le chapitre 9 (Calendrier), on évoque des possibles ouvertures vers de nouveaux champs d'investigation (géographiques et en terme de compétences du réseau). Il faut laisser la place dans nos procédures d'évaluation à des suggestions de la part des patients et des acteurs. Ces suggestions nous permettront de corriger nos erreurs, de modifier nos pratiques en conséquence et, à l'avenir, de distinguer les demandes et les attentes de chacun. Cette interactivité permanente avec retour d'informations sur notre action permet la souplesse et évite de perdre de vue la réalité du terrain.

L'existence, dans les indices de satisfaction, d'une forte demande concernant la prise en charge de la maladie variqueuse ou d'un renforcement de l'éducation par exemple, seront nos meilleurs atouts pour obtenir les moyens opérationnels et l'extension de notre action. On peut également demander à chacun s'il pense souhaitable de voir s'étendre l'action du réseau à d'autres lieux et d'autres sujets. Si la réponse est positive, il faut prévoir une case libre pour des propositions.

Avec de telles questions, nous pourrons juger en pleine connaissance de cause de la réelle opportunité de modifier notre domaine d'expertise, une fois le réseau mis en place.

## 9 Calendrier

Au risque de me répéter, cette étude reste un avant-projet et les propositions suivantes n'ont aucune valeur définitive. Le calendrier prévisionnel et définitif sera établi par les acteurs du Réseau au fur et à mesure de l'élaboration du projet définitif. Chacune des étapes de ce même projet doit d'ailleurs comporter une estimation du temps nécessaire à l'activation et à la mise en place de l'étape en question.

Lors des différentes réunions, il conviendra de décider qui participe, les référentiels et le temps nécessaire à leur élaboration. Dans un souci d'efficacité, le choix, au début de chaque séance, d'un modérateur et d'un rapporteur ainsi que de l'ordre du jour semble utile à la bonne marche de ces réunions et au respect du calendrier prévisionnel.

Le rythme, la modalité, la durée et la fréquence de ces réunions doit être précisée lors de la première assemblée. Etant donné les nombreux sujets à discuter et les textes à élaborer, on peut également proposer de créer des groupes de travail sur un thème donné avec un responsable. Quel que soit la modalité précise des réunions, il faut obtenir une décision la plus consensuelle possible et rédiger rapidement des textes précis pour la bonne marche du réseau et l'instruction de notre projet. Nous devons garder à l'esprit que ces réunions ont lieu sur la base du volontariat et qu'en cas de conflit ou de perte de temps, les participants peuvent se démobiliser. Les réunions seront préparées, courtes, efficaces et productives.

A l'issue de chaque réunion, le rapporteur doit préciser, dans un courrier adressé à chaque participant, les personnes présentes, absentes, les sujets abordés et les conclusions. Chaque texte officiel et tous les choix concernant les référentiels seront ajoutés à la Convention Constitutive.

## 9.1 Information

La première phase, pierre angulaire du Réseau, base de sa réussite ou de son échec, est la diffusion d'informations en tentant de toucher le plus tôt possible un nombre maximum d'acteurs potentiels (professionnels de santé). On pourrait être tenté de parler de recrutement, de sensibilisation, de population cible ou de matraquage, sémantique habituelle des groupes publicitaires, dans les milieux de la communication ou du marketing. Malgré les réticences habituelles du monde médical à ce genre de pratiques, qu'il faudra se plier à ces règles afin de regrouper au sein d'un premier cercle les futurs membres du Réseau.

Dans un second temps, il faudra faire connaître l'existence du Réseau aux professionnels de santé et patients avec 2 objectifs principaux dans nos actions de communication : la formation et l'information des patients et des professionnels de santé d'une part et l'adhésion de nouveaux acteurs de santé au Réseau d'autre part. Ces deux axes pouvant parfois être menés conjointement.

La première phase doit débiter par des réunions d'informations dédiées à la présentation du projet ou, lors de réunions diverses, médicales ou institutionnelles au cours desquelles il sera possible de rencontrer et de sensibiliser un maximum d'acteurs potentiels du Réseau : médecins généralistes, urgentistes, réanimateurs, anesthésistes, chirurgiens, oncologues, radiologues, biologistes, cardiologues, pneumologues, angiologues et médecins vasculaires, infirmières libérales ou hospitalières, tous étant des acteurs privilégiés mais non exclusifs ou obligatoires du Réseau. Ce seront les populations cibles à privilégier dans nos actions d'informations. Un des fondements des Réseaux est l'adhésion à une charte sur la base du volontariat. L'essentiel est donc d'avoir un petit nombre de personnes motivées plutôt qu'un effectif important mais aux motivations inégales et faibles.

La première de ces réunions est la Journée Nantaise de pathologie vasculaire où un grand nombre des acteurs potentiels étaient présents. Elle a eu lieu le 25 Octobre 2003. Puis devront suivre des réunions d'information dans chaque service hospitalier concerné et auprès de groupes de médecins libéraux mais aussi vis-à-vis des institutions. Bien entendu, il conviendra d'utiliser, à chaque fois que c'est possible, les différents moyens de communication offerts par les structures existantes : Journal et site Internet du CHU, des sociétés scientifiques et des institutions sanitaires locales, tous les moyens étant utiles pour toucher et sensibiliser la population générale et les médecins « cibles » en particulier.

Cette première période pourrait prendre fin lors d'une grande Réunion d'information où le premier projet (ou avant projet) serait présenté. Le choix d'une raison sociale (ma proposition en l'occurrence est une association Loi 1901 avec la déclaration à la préfecture et publication au JO, la liste des membres du bureau, la liste des membres du CA et de l'AG) y sera arrêté puis commenceraient les choix concernant le réseau lui-même. Le promoteur, le statut juridique et les membres du Comité de Pilotage (CPR) ou d'une structure équivalente seraient proposés et pourrait être soumis à un vote des premiers adhérents. Cette réunion serait publique et offrirait l'occasion d'une tribune libre et didactique ouverte à tous (presse comprise). Elle pourrait avoir lieu en Mars ou Avril 2004. La rédaction d'un texte fondateur, la dénomination du réseau et l'adhésion à une première charte seront les premiers textes à verser à une Convention Constitutive.

## **9.2 Période de test et élaboration d'un projet**

Il faut d'abord réunir les premiers membres et adhérents du Réseau et établir un cadre juridique, une architecture globale. On doit nommer un promoteur, voter des statuts et nommer un Comité de Pilotage du Réseau (CPR) ou toute autre conseil d'administration du réseau élu, bénéficiant d'un mandat et de pouvoirs décisionnels et consultatifs. C'est lors de la première réunion que ces questions devraient être débattues au printemps 2004. Ensuite, le CPR (ou le CA du réseau) devra déterminer la fréquence des réunions, l'ordre du jour, désigner des rapporteurs et établir un calendrier à respecter.

### **9.2.1 Elaboration du Projet**

Celui-ci sera le projet définitif à présenter aux instances administratives, à intégrer dans la Convention Constitutive et nous servira de base dans chacune de nos actions. Il doit être complet, précis et répondre à des critères de qualité reconnus par tous. C'est peut-être l'étape la plus décisive. En conséquence, on y attachera la plus grande importance et un retard acceptable est toujours préférable à un travail « bâclé ».

Par exemple :

- Avril 2004 : calendrier et programme. Détermination des rapporteurs ou groupes de travail.
- Mai 2004 : Charte spécifique au réseau et objectif principal (*étape 1*).
- Juin 2004 : Objectifs spécifiques et opérationnels (*étape 2*).
- Juillet-Août 2004 : organisation du dispositif et moyens à mettre en œuvre.
- Septembre 2004 : modalités d'application (*étape 3*).
- Octobre 2004 : Suivi et tableau de bord (*étape 4*).
- Novembre 2004 : évaluation à moyen terme (*étape 4*).
- Décembre 2004 : Choix des premiers référentiels et début de Rédaction du projet définitif.
- Janvier 2005 : Présentation du Dossier promoteur du Réseau.

Ce délai paraît bien long pour rédiger un document d'une trentaine de pages mais il faut garder à l'esprit que la réussite du Réseau et l'obtention de moyens sera à la mesure de nos demandes et de la précision avec laquelle chaque étape sera étudiée, planifiée et préparée. Aussi est-il probablement illusoire de compléter de manière convaincante des étapes complexes (étapes 3 et 4 en particulier) en moins d'un mois. Il est certainement nécessaire que le maximum, si ce n'est la totalité des membres du CPR soit présent lors des réunions. Il semble raisonnable de garder un rythme compris entre une réunion tous les 2 mois au strict minimum et une réunion tous les 15 jours au maximum (en cas de retard ou d'ordre du jour chargé). Tout autre rythme risque de démobiliser les troupes avant même la création du Réseau. Par ailleurs, les textes proposés par l'URCAM et l'ARH comme dossier promoteur ne sont pas restrictifs : nous pouvons et devons y ajouter tous les textes qui nous semblent utiles, en particulier la convention constitutive, la charte et les référentiels choisis !

Enfin, il faudra continuer à communiquer et à informer patients et médecins de la poursuite de nos travaux et de la future mise en marche de ce Réseau, de façon à ne pas décevoir ni être oubliés pendant cette période de travail théorique. La mise en place d'une « lettre d'information » ou de courriers informatiques par Internet pourrait être un bon moyen de communiquer de façon régulière sur la progression du projet auprès des adhérents du Réseau d'une part et du public d'autre part, en particulier si le texte est relayé par une autre voie de communication (site Internet institutionnel ou du CHU, site crée par le Réseau de manière précoce,...).

### **9.2.2 Période de Test**

Il y aura une période charnière où le réseau sera activé ou en passe de l'être. La durée de cette période mais elle peut être comprise entre 3 et 12 mois. Durant cet intervalle, il faut continuer à travailler, à rédiger des référentiels, communiquer et surtout, dans toutes les situations, commencer à fonctionner « avec les moyens du bord » exactement comme si le Réseau fonctionnait afin de tester ses ressources. Pendant ce temps, l'URCAM étudie notre projet et s'il est recevable, il sera transmis à l'équipe de suivi avant d'être présenté au CTRR et au FAQSV qui émet un avis d'opportunité puis oriente vers les procédures de financement pour obtenir des moyens dont nous pourrions bénéficier, après l'instruction du dossier et cette période de test.

### **9.2.3 Actions de Formation**

Celles-ci doivent être nombreuses, régulières, originales et performantes. Elles seront la vitrine de l'activité, du dynamisme et de la notoriété du Réseau.

Il paraît utile de communiquer auprès de nos partenaires de santé sur les grandes thématiques liées à la MTEV, en particulier de diffuser nos recommandations sous la forme de séances de FMC, de plaquettes d'information ou d'affiches dans les centres de soins.

Il faut distinguer différentes populations cibles devant faire l'objet d'actions spécifiques :

- les angiologues, cardiologues, pneumologues, urgentistes et réanimateurs.
- les médecins généralistes.
- les autres médecins hospitaliers et libéraux.
- les biologistes des laboratoires d'analyses médicales.
- le personnel paramédical hospitalier.
- les infirmières et kinésithérapeutes libéraux.

On peut aussi envisager certaines actions ciblées avec de multiples exemples : autour d'un lieu (un hôpital ou une ville), d'une profession (infirmière, diététicienne), d'une situation clinique (MTEV et grossesse) ou de santé publique (quelle rentabilité pour les bilans étiologiques ? les D-Dimères ?)...

Enfin, il conviendra d'envisager des actions pour promouvoir l'action globale du Réseau et ses interactions avec les structures sanitaires en place, où toutes ces populations cibles pourront bénéficier d'un même message d'ordre méthodologique ou opérationnel.

### **9.3 Activité du réseau**

Après avoir mené à bien l'élaboration d'un projet, soumis une demande à l'URCAM et obtenu l'aide du FAQSV pour une évaluation et un financement, le réseau pourra prendre son envol et son mode de fonctionnement « classique ». Il devra alors exister avec de nombreuses charges : fonctionnement quotidien, information des professionnels de santé et des patients, action de formation, recueil des données pour l'évaluation interne du suivi et l'évaluation externe pour les financeurs, création de nouveaux référentiels et adaptation des moyens de communication.

Cette période charnière sera complexe et il me paraît hasardeux d'évaluer le nombre et la fréquence des adhésions au réseau d'une part et des inclusions de patients d'autre part. Pour les 6 premiers mois, 30 à 50 patients et une centaine en un an serait de très bonne augure (environ 1% des patients cibles du département). Il faudra ensuite réévaluer régulièrement nos objectifs et nos résultats tout au long de notre action, pour une durée qui reste à préciser, les fonds attribués par le FAQSV pouvant être remis en question tous les 3 ans, selon les résultats. Il faut donc rester modestes et s'attacher à des objectifs simples et réalistes pour durer, rester crédible et progresser.

### **9.4 Activation progressive : nouvelle géographie et/ou nouveau champ d'investigation ?**

Les progrès souhaitables du Réseau vont certainement nous appeler à envisager l'extension de son domaine d'action, soit sur le plan géographique en respectant la carte sanitaire et l'offre de soin actuelle, soit en élargissant nos domaines d'expertise vers d'autres sujets de médecine vasculaire (troubles trophiques, lymphologie, malformation vasculaire,...). Il convient, dès à présent, de prévoir ces demandes et la grande tentation d'y répondre. Néanmoins, nous devons rester prudents et analyser pour chaque demande les populations de patients, les médecins concernés prêts à adhérer au réseau et les moyens disponibles. A défaut de cela, nous risquerions d'être inefficace et perdrons toute crédibilité.

#### **9.4.1 Quelle aire géographique pour l'avenir ?**

Sans planifier par avance le succès d'un projet non établi, on peut déjà envisager le souhait de certains praticiens extérieurs au département ou limitrophes de suivre les formations, d'appliquer nos recommandations ou notre dossier médical voire même d'adhérer au Réseau. Nous aurions tort de les décourager, d'autant plus que certaines zones éloignées de la Loire Atlantique sont dans la « zone d'attraction et d'influence » de la métropole nantaise, en particulier le nord et l'ouest de la Vendée, ainsi que l'est du Morbihan par exemple.

Même si la sagesse veut que le projet initial concerne prioritairement la population de Loire Atlantique, il apparaît évident que la porte doit rester ouverte à tous les acteurs de santé extérieurs au département qui veulent s'engager avec nous et que, selon l'évolution du réseau au cours des premiers mois ou des premières années, une extension aux départements limitrophes est souhaitable (gage du dynamisme du réseau) si elle est planifiée et programmée.

### **9.4.2 Vers des compétences/expertises élargies ?**

Il existe aussi une forte demande de soins et de formations sur la lymphologie et les troubles trophiques, spécialement en ville en milieu libéral. La création d'un Réseau composés d'angiologues et de médecins vasculaires, mais aussi d'infirmières hospitalières et libérales nous incitera à envisager de telles actions soit au sein du Réseau, soit sous la forme d'un département concernant les troubles trophiques avec son autonomie propre (avec les autres professionnels de santé impliqués dans la cicatrisation dirigée, dermatologues, chirurgiens vasculaires et plastiques, diabétologues).

A ce sujet, la 3<sup>ème</sup> Journée Nantaise de Pathologie Vasculaire a eu pour thème la prise en charge des troubles trophiques. La possibilité de mettre en œuvre un réseau de santé a été aussi évoquée pour les patients porteurs de troubles trophiques chroniques ou aigus, notamment lors de l'exposé concernant le Réseau VAMIP en Midi-Pyrénées. Ces deux projets (Réseau de Santé pour la prise en charge de la MTEV et celle des troubles trophiques) peuvent être envisagés de façon séparée avec des passerelles entre chaque structure, d'autant qu'un bon nombre des acteurs de notre réseau peut être aussi bien concerné par l'une ou l'autre de ces deux pathologies. On peut également imaginer la mise en route plus rapide de notre réseau et, secondairement, soit l'ajout d'une structure plus spécifique et partiellement autonome, soit l'intégration à part entière d'une cellule « troubles trophiques » au sein de l'architecture de notre structure de soins (qui deviendrait un réseau « vasculaire régional »). Mais opter pour un réseau général paraît le plus simple et le plus opportun.

On rappelle, pour mémoire, la demande forte des différents acteurs de santé, en particulier chez les médecins hospitaliers et parmi certains spécialistes libéraux, pour la mise en place ou le renforcement de staffs et des consultations multidisciplinaires de pathologie vasculaire, concernant les patients porteurs d'une maladie athéromateuse pluri focale, les malformations vasculaires (veineuses ou artérielles) et les lymphoedèmes (ces structures existent déjà, ne parviennent pas toujours à répondre aux trop nombreuses demandes et manquent encore de moyens de communication et de possibilités de prise en charge rapide et adaptée). On retrouve ici les chirurgiens vasculaires, angiologues, phlébologues, chirurgiens plastiques, rééducateurs fonctionnels, internistes, radiologues et oncologues, cardiologues, neurologues, néphrologues et les diabétologues. Des actions de formation médicale continue et des staffs multi-disciplinaires de pathologie vasculaire (médicale et/ou chirurgicale) sont en cours de mise en place, de fréquence trimestrielle.

Enfin, lors de l'analyse des dépenses de santé dans les Pays de la Loire et en Loire Atlantique en particulier, il était apparu que la prise en charge de la maladie variqueuse et de l'insuffisance veineuse chronique correspond à un poste de consommation de soins important et à des hospitalisations nombreuses. Ceci doit nous inciter à nous y intéresser et à tenter d'apporter des solutions : toutes ces dépenses sont-elles indispensables ? Si elles ne le sont pas, s'agit-il d'indications à préciser, de formations ou de conduites à tenir consensuelles (Référentiels internationaux, nationaux ou élaborés par le réseau) à mettre en place ? Si elles le sont, faut-il mettre en œuvre des filières de soins à moindre coût, favoriser et valoriser les prises en charge ambulatoires et les hospitalisations de jour ? Plus qu'une démarche critique, le réseau peut ici apporter des solutions adaptées à un poste de dépense élevé grâce à une expertise dans le domaine de la pathologie veineuse avec le double objectif d'améliorer la qualité des soins et de diminuer les dépenses de santé. Le réseau ne peut avoir qu'un rôle d'expert (conseils d'explorations ou avis multidisciplinaires) car la prise en charge est le plus souvent chirurgicale et libérale.

### **9.4.3 Opportunité des nouvelles compétences ?**

Tous ces domaines ne font pas partie, à ce jour, du projet de réseau de prise en charge de la MTEV en Loire Atlantique. Mais si la demande est forte lors de l'élaboration du dossier ou après la mise en place du réseau, nous pouvons envisager d'ajouter certaines compétences sur des populations cibles. La condition à ces extensions est un solide état des lieux (nombre de patients concernés, incidence, coût,...) pour définir des objectifs clairs et des moyens d'évaluation distincts. Si on tente de faire trop et trop vite, nous serons vite « éparpillés » et donc inefficaces avec le risque de voir le projet global s'essouffler avant de commencer. Il vaut mieux, pour être crédibles, s'attacher à bien faire pour la MTEV avant d'élargir nos compétences ou notre champ d'action (si besoin quelques mois plus tard).

## **10 La nécessaire définition puis utilisation de Référentiels communs**

### *10.1 Comment choisir un Référentiel ? Définitions et Propositions*

#### **10.1.1 Définition d'un Référentiel**

Plutôt qu'une longue énumération des très nombreux articles écrits au sujet de la MTEV et de ses différents aspects, on aborde ici le thème du choix des Référentiels. Il doit s'agir de **textes clairs, précis, consensuels, reconnus par les sociétés scientifiques ou les autorités sanitaires, mais aussi de textes originaux définissant des protocoles diagnostiques ou thérapeutiques internes au Réseau déterminant les situations et les conduites à tenir pour la prise en charge de la MTEV.**

Ces Référentiels seront choisis par les acteurs du Réseau comme des sources d'information et des critères de qualité de prise en charge. Ils devront être validés par le Comité de Pilotage du Réseau (CPR) et inscrits dans la Convention Constitutive. Au fur et à mesure de l'élaboration du projet, de nouveaux documents seront certainement ajoutés comme Référentiels. Certains seront élaborées comme des « Règles ou recommandations de bonnes pratiques médicales » et validées par le CPR au vu de publications récentes ou de l'expérience antérieure des différents acteurs. Enfin, la première des validations est bien entendu celle de la délivrance d'une AMM par les autorités sanitaires pour les indications de traitement. Le respect de ces recommandations officielles doit toujours rester à notre esprit lors de l'analyse d'un texte avant de le choisir comme Référentiel.

### **10.1.2 Propositions et choix personnels**

Dans un souci de clarté, une série de thématiques a été choisie, pour lesquelles la qualité des publications scientifiques, leur validité en terme « d'evidence-based medicine » (ou médecine validée par les preuves) et la reconnaissance par le plus grand nombre des sociétés médicales et scientifiques en général ne fait aucun doute. Il s'agit donc d'un recueil des articles pouvant être soumis d'emblée au CPR à mon sens, soit pour les intégrer à la Convention Constitutive, soit pour les annoter ou s'en inspirer afin de rédiger des textes originaux et spécifiques du Réseau.

Ce choix a été influencé par la lecture du récent article de Hyers [71], qui résume les dernières recommandations de traitement de la MTEV en Amérique du Nord et par la consultation de sites de Sociétés scientifiques et d'organismes sanitaires. Cette sélection a également inclus des Référentiels concernant des sujets où la détermination de protocoles thérapeutiques originaux permettrait d'améliorer la qualité des soins, répondant ainsi à des questions thérapeutiques qui demeurent délaissées ou méconnues (traitements anticoagulant en pratique pédiatrique par exemple). Ces choix sont bien sûr entachés d'une subjectivité dont je vous prie de bien vouloir m'excuser par avance. La confrontation future des expériences de chacun des acteurs du Réseau va permettre d'ouvrir de nouvelles voies d'investigations, de veiller à la diffusion la plus large des dernières actualités scientifiques et au respect des bonnes pratiques médicales.

Vous trouverez ci-dessous, pour chacune des différentes thématiques abordées, un état des lieux des connaissances actuelles, les Référentiels proposés, les questions auxquels ils répondent (et celles qu'ils posent...).

## *10.2 Sujets de réflexions possibles*

Plutôt qu'une série lue et relue de grands articles écrits par des auteurs reconnus, cette partie suggère une nouvelle approche et ouvre des débats utiles à la modification de nos méthodes de travail. Grâce à la création d'un Réseau de Santé, nous allons tous pouvoir travailler de concert pour améliorer la prise en charge des patients. A l'heure où le médico-légal et le principe de précaution sont érigés en dogmes, devons nous absolument nous acharner à rendre compte de toutes situations cliniques par des algorithmes décisionnels et des Références Médicales Opposables ? Il n'existe pas de réponse facile à cette question, aux frontières troubles de l'éthique, de la responsabilité civile et pénale et du progrès scientifique.

La confrontation des expériences de chacun et les choix affichés et validés par tous les membres du Réseaux sont une occasion unique de prendre la voie de la pluralité et de la complémentarité. Il faudra choisir la somme de nos connaissances au lieu du plus petit commun dénominateur, accepter les exceptions qui confirment la règle à la place des lois universelles, laisser la porte ouverte aux situations exceptionnelles là où les autres veulent faire entrer chaque patient dans une case.

On aborde ainsi certains sujets (26 au total, regroupés en 8 thématiques) qui méritent toute notre attention.

Pour certains, il s'agit de Conférences de Consensus dont personne ne mettra en cause la validité. Il nous faudra les étudier, établir leurs limites et les annoter de façon la plus constructive possible avant de les intégrer à la liste des Référentiels.

Pour d'autres, il s'agit de situations particulières ou problématiques, par leurs conséquences graves, leur fréquence ou bien en raison de la grande diversité des prises en charge actuelles et l'absence de consensus. Il nous revient de bien les identifier et de les étudier le mieux possible, afin de rédiger un texte clair et précis qui sera une mise au point des certitudes actuelles et des conseils utiles des plus expérimentés, sans être nécessairement une innovation ou un protocole de recherche.

Le choix de ces sujets est très subjectif. La liste n'est bien entendu pas limitative et vous ne manquerez pas d'en suggérer d'autres tout au long de l'élaboration du projet de Réseau. A chaque thématique, on cite les articles récents, innovants, originaux, les revues de la littérature ou les consensus élaborés et adoptés par les sociétés scientifiques médicales. Enfin, le sujet est terminé par un rappel sur un point fort de la thématique que nous devons établir soit en tant que certitude scientifique, soit comme un sujet difficile par sa complexité ou l'absence de consensus.

### **10.2.1 Prévention primaire en situation chirurgicale**

La question, largement débattue depuis de nombreuses années [72], ne pose plus trop de problèmes, notamment au vu de nombreuses études réalisées au cours des deux dernières décennies à travers le monde. On retrouve la nette efficacité et la bonne tolérance des HBPM dans toutes les situations chirurgicales [11, 41 et 121], du moment que les contre-indications sont recherchées et évitées.

On distingue différents niveaux de risque chirurgical [40] (faible, modéré, élevé, ou très élevé, orthopédique ou carcinologique). Seuls les risques faibles et l'absence d'anesthésie générale ne justifient pas de traitement préventif. Pour toutes les autres situations, les molécules ayant fait leurs preuves et leurs posologies optimales nécessaires ont été déterminés et correspondent à une AMM.

L'ensemble de ces données a été rappelé par la 6<sup>ème</sup> Conférence nord-américaine (ACCP) [65] et analysé sous des aspects de modifications socio-économiques [25], de la réelle application de ce consensus [16] et de son mode de rédaction avec ses objectifs [60].

Il semble désormais licite de suivre les recommandations dictées par ce texte et de préconiser un traitement préventif, idéalement par HBPM, en respectant toujours les indications de l'AMM et les contre-indications.

Concernant la durée idéale de traitement, celle-ci reste encore sujette à certaines controverses. Pour les chirurgies à risque élevé, en particulier orthopédiques, on recommande une durée au moins équivalente à la durée d'immobilisation, avec discussion d'un possible relais par AVK si la durée est importante. Dans les autres cas, la prévention doit durer 8 à 10 jours. A l'issue de toutes ces recommandations, on reste toujours perplexes quant à certaines questions encore sans réponse [3] !

C'est volontairement que j'ai choisi de ne pas aborder le sujet des nouveaux antithrombotiques, particulièrement en prévention primaire de la chirurgie orthopédique, qui restent mal codifiés dans leurs usages (efficacité comparable ? rapport coût/efficacité/confort de vie ? tolérance ? rôle ? place ? indications ?) mais font l'objet d'une littérature récente et abondante. Leur place et conditions d'utilisation devront être abordées dès que le recul sera suffisant et le libellé d'AMM fixé.

## **10.2.2 Prévention primaire en situation médicale**

On connaît désormais de mieux en mieux les patients non chirurgicaux à risque de MTEV qui nécessitent une prévention primaire [9, 22 et 100] :

-Infarctus du myocarde à la phase aiguë (traitement anticoagulant déjà instauré à visée coronarienne).

-Accident Vasculaire Cérébral avec déficit moteur d'un membre inférieur et perte de déambulation, même partielle du 3<sup>ème</sup> au 14ème jour (en restant prudent devant le risque l'évolution hémorragique, à discuter avec nos confrères neurologues au cas par cas).

-Insuffisance respiratoire aiguë.

-Insuffisance cardiaque stade III et IV (classification NYHA pour New-York Heart Association).

-Un épisode d'infection aiguë ou une affection rhumatologique aiguë associée à au moins un facteur de risque de thrombose.

L'étude PREVENT [136] a permis de démontrer l'efficacité des HBPM en prévention médicale. Les études PRINCE [79] et MEDENOX [135] ont démontré l'intérêt des HBPM en une injection par jour en prévention de la MTEV chez les patients porteurs d'affections cardio-pulmonaires aiguës nécessitant une immobilisation supérieure à trois jours.

Enfin, l'étude DEPART [117] a démontré la transposition des recommandations usuelles de prophylaxie médicale de la MTEV de patients « hospitaliers » aux patients ambulatoires, rencontrés lors d'une pratique de médecine générale de ville.

Les recommandations de l'ACCP [60] consistent en une prophylaxie par HBPM en une injection quotidienne ou bien par HNF en deux fois (moins efficace) ou trois fois (avec un risque hémorragique plus élevé). Les analyses récentes [99] et [47] nous poussent à préférer, en l'absence de contre-indication, un traitement prophylactique en une injection quotidienne d'HBPM à chaque fois que cela est possible, les HNF en trois injections sous surveillance stricte en cas de contre-indication aux HBPM (idéalement en milieu hospitalier) et ne réserver le schéma à deux injections d'HNF qu'aux autres situations.

Depuis de nombreuses années, un consensus local et plusieurs études nantaises [114, 115 et 116] et françaises [21 et 33] ont permis l'élaboration de recommandations pour le risque thrombo-embolique chez les patients médicaux. La stratification du risque a ainsi identifié des populations à traiter préventivement, après évaluation du risque de chaque patient, en terme de facteurs chroniques et aigus. Il a été rédigé un consensus et distribué des réglottes de poche résumant cette stratification du risque et la conduite à tenir. Ces documents pourraient être actualisé et leur diffusion réitérée.

## **10.2.3 Diagnostic**

### **10.2.3.1 Stratégie diagnostique en cas de suspicion de TVP**

Outre la clinique, celle-ci repose désormais essentiellement sur la réalisation dans les meilleurs délais d'une échographie veineuse couplée au doppler pulsé (+/- codage couleur) par un opérateur entraîné. Il reste encore des divergences sur la méthode à employer en dépistage. Les dernières publications tendent à prouver la supériorité (pressentie de longue date) d'une exploration complète et continue de l'ensemble du réseau veineux profond des membres inférieurs jusqu'au système cave sur la technique dite « des 3 points » américaine [46].

Par rapport à la phlébographie (qui reste le « gold standard »), la sensibilité est de 98% et la spécificité de 97% pour les thromboses symptomatiques d'un tronc collecteur. La fiabilité de cette exploration est moindre pour le réseau veineux jambier ou sus-inguinal si l'opérateur est insuffisamment formé.

Toutes les autres méthodes sont maintenant abandonnées ou ne peuvent être envisagées en pratique courante, à ne réserver qu'aux très rares situations de doute diagnostique persistant ou bien lors de programmes de recherche.

Le cas particulier de l'usage des D-dimères est abordé plus bas (10.2.3.3) dans le cas d'une suspicion clinique de TVP.

De plus en plus, on ne raisonne plus sur la simple sensibilité et spécificité de ces examens pris isolément, mais sur les résultats de ces méthodes couplées entre elles et à des scores cliniques de probabilité [46]. En couplant un score de probabilité clinique et, selon les situations, d'autres explorations (un dosage des D-dimères [126] et/ou une exploration ultrasonographique), on parvient à différents algorithmes décisionnels dont les probabilités diagnostiques sont connues. Il semble utile de choisir une ou plusieurs de ces méthodes selon le type de population (âge, sexe, grossesse, inflammation possible ou avérée, suspicion de 1<sup>ère</sup> TVP ou de récurrence, hospitalisé ou ambulatoire, facteurs de risque, etc...) [145 et 82].

### 10.2.3.2 Stratégie diagnostique en cas de suspicion d'EP

On doit rappeler la difficulté de la réponse selon les disponibilités et la rapidité d'obtention des différents examens de certitude, en particulier l'angioscanner numérisé et la scintigraphie pulmonaire de ventilation et de perfusion. L'une et l'autre de ces deux techniques requièrent un minimum de coopération de la part du patient. Ensuite, chaque centre ne dispose pas des mêmes équipements, de la disponibilité permanente ou rapide de ces explorations. A l'heure actuelle, aucun consensus n'a permis de démontrer un avantage franc de l'une ou l'autre des techniques, notamment en raison de plateaux techniques variés d'un site géographique à un autre [54].

Il conviendra donc d'évaluer la disponibilité, la sensibilité et la spécificité de ces deux examens à Nantes avant de choisir un référentiel sous la forme d'un arbre décisionnel [134].

On peut cependant citer l'absence de bénéfice d'une recherche systématique d'EP en cas de TVP formellement établie avec forte probabilité clinique d'EP, rendant l'échographie veineuse couplée au doppler pulsé le premier examen non invasif pour le diagnostic d'EP, même si 20 à 25% des échographies veineuses réalisées à titre systématique devant une EP confirmée sont négatives.

Concernant la scintigraphie pulmonaire de ventilation/perfusion, elle présente l'avantage de ses très rares contre-indications, du caractère peu invasif, de la rapidité et la facilité de réalisation, d'une grande sensibilité, de la visualisation de thromboses distales et d'une quantification de l'ampputation perfusionnelle. En revanche, elle est peu spécifique, rendue ininterprétable en cas de pathologie pleuro-pulmonaire associée, avec une faible valeur prédictive positive.

La tomodensitométrie pulmonaire à acquisition hélicoïdale permet de voir le reste du réseau veineux proximal et en particulier cave, est spécifique, explore le parenchyme pulmonaire et la plèvre en cas de pathologie associée. Par contre, elle est invasive, nécessite l'injection de produits de contraste et la coopération du patient qui doit tenir un temps d'apnée (plus ou moins long selon les performances du scanner, parfois incompatible avec l'état respiratoire ou les fonctions supérieures du patient).

On dispose aussi de l'angiographie pulmonaire (rarement utilisée à ce jour), invasive, à réserver aux situations d'urgence avec signes de gravité et aux bilans morphologiques pré-opératoires, de l'échographie cardiaque présentant des signes indirects ou de gravité et du dosage des D-dimères (voir ci-dessous).

Au total, la stratégie diagnostique devant une suspicion d'EP dépend des disponibilités techniques et pratiques, mais aussi des performances respectives des différentes explorations, rendant caduque l'établissement d'un arbre décisionnel à partir d'études réalisées antérieurement ou dans d'autres conditions. Il conviendra, pour le réseau, de rétablir la place (avantages, inconvénients et indications) de chaque examen le plus rapidement possible et de suivre l'évolution future de chaque méthode.

Enfin, il est utile de rappeler la diversité des pratiques médicales actuelles constatées pour l'interdiction (en prévention des EP) ou l'autorisation (pour éviter une extension ou une récurrence de TVP) de la mobilisation à la phase aiguë d'une MTEV, malgré la publication d'articles de Partsch [112] préconisant une mobilisation précoce dans le plus grand nombre des situations. Ce sujet reste débattu et il est certainement souhaitable de déterminer une conduite à tenir (ou l'absence de recommandation en l'absence de preuves).

### **10.2.3.3 Apport et bon usage des D-Dimères**

La publication récente par l'AFSSAPS d'une circulaire concernant les réactifs à employer pour un dosage pertinent des D-Dimères et leur bon usage, en date du 18/08/2003 : « Réévaluation des notices des réactifs de dosage des D-dimères: Information aux biologistes », ainsi que la publication récente de comparaison entre différents réactifs [56] doit être bien considérée par tous les médecins et en particulier les biologistes.

Les D-dimères ont une excellente valeur prédictive négative mais une très mauvaise valeur prédictive positive car l'âge, l'inflammation, un cancer, un traumatisme (hématome), des efforts ou une chirurgie récente augmentent leur taux. Par conséquent, ils font maintenant partie intégrante de la stratégie diagnostique de la MTEV [30], pour les TVP [144 et 75] ou les EP [49].

Leur dosage rapide permet d'éliminer une TVP ou une EP en cas de faible probabilité clinique et de taux bas, le faisant évoquer comme examen de première intention dans les cas où ils ne risquent pas d'être élevés pour une autre raison [77].

Enfin, la lecture d'articles récents [109] incite à utiliser les D-Dimères comme un test prédictif négatif (en cas de taux bas) de récurrence d'événements thrombo-emboliques chez les patients porteurs d'une thrombophilie constitutionnelle ou d'une thrombose idiopathique, réalisé 1 mois après l'arrêt du traitement anticoagulant oral.

### **10.2.3.4 La difficile question du plateau technique...**

Il est nécessaire de rappeler l'indispensable collaboration du réseau avec nos collègues de médecine nucléaire, de radiologie, des services de biologie, etc... qui permet la bonne évaluation du plateau technique et offre le meilleur choix en terme d'efficacité et de rendement de nos examens à visée diagnostique. Le choix des référentiels sera dicté par leurs avis, si leur présence n'est pas effective au sein du réseau. De la même manière, les modifications futures en terme de plateau technique et de modernisation des méthodes doivent nous inciter à réévaluer nos recommandations à chaque fois que cela sera rendu nécessaire par les progrès locaux et internationaux.

## 10.2.4 Indication de traitement

### 10.2.4.1 Ambulatoire ou hospitalisation ?

La première des questions posées est celle du choix d'un traitement initial ambulatoire ou hospitalier. La (ou les) réponse(s) à cette interrogation consiste(nt) à savoir si la gravité du diagnostic, la réalisation matérielle du traitement ou sa surveillance rendent nécessaire(s) une hospitalisation urgente [44, 52, 61, 94, 104, 146 et 147].

En d'autres termes, avant d'envisager un traitement ambulatoire pour la MTEV, on doit valider des critères de « **faisabilité** » [95] et donc s'assurer [65] :

-de l'absence de contre-indication (pas de franche insuffisance rénale, âge, pas de signes de gravité, faible risque hémorragique,...).

-du bon déroulement de ce traitement (bon déroulement du traitement, de sa surveillance, prise en charge d'une aggravation, complication ou d'une récurrence possibles).

A cet effet, une fiche de recommandations de sortie (pour le praticien et le patient) en cas de traitement ambulatoire de TVP a été créée à Nantes, produite par le Service des Urgences, à diffuser plus largement sans doute après actualisation [141].

### 10.2.4.2 HBPM ou HNF ?

On sait maintenant utiliser les HBPM depuis longtemps [6 et 101] et choisir des dosages adaptés à chacun. La démonstration de l'efficacité et de la bonne tolérance des HBPM est établie dans les TVP [36, 57, 81, 90, 129 et 133] ou dans les EP [78 et 128]. Les recommandations de l'AFSSAPS d'Avril 2002 et la fiche de transparence nous incitent à bien choisir quand utiliser les HBPM et surtout dépister leurs contre-indications [2]. Toutes ces informations permettent de valider les critères « **d'indication** ».

Comme détaillé précédemment (paragraphe 4.2), après les critères de « **faisabilité** » et « **d'indication** », la comparaison des coûts respectifs d'une prise en charge initiale strictement ambulatoire et d'un traitement équivalent (en terme d'efficacité) en milieu hospitalier à l'initiation du traitement, permet de valider les critères de « **rentabilité** » de cette attitude thérapeutique. L'étude du Réseau VAMIP [28 et 29] a permis, dans les conditions sanitaires françaises, de démontrer une prise en charge 2,2 fois moins coûteuse en ambulatoire, comparable aux autres études françaises [89], sous réserve des conditions de réalisation des injections d'HBPM et du prix de la molécule. Il n'est pas utiles de détailler ou analyser les nombreux résultats (tous en faveur d'un moindre coût à diverses échelles) d'autres études [53, 67, 96, 108 et 137] car le coût et les modalités pratiques des prises en charge hospitalières et ambulatoires ne sont pas toutes superposables à la France (coût d'une journée d'hospitalisation, tarification des actes, réalisation des injections d'HBPM par une infirmière ou par le patient, etc...).

### 10.2.4.3 Du bon usage des AVK

Là encore, on dispose de recommandations multiples et très cohérentes sur le bon usage des AVK.

On peut se référer à la première dans l'ordre chronologique, rédigée par la Société Française de Cardiologie [120], mais aussi aux nombreuses publications de Hirsch dans CHEST pour la conférence de consensus américaine concernant l'usage des antithrombotiques [64, 66 et 68].

Depuis, on dispose aussi de la fiche de transparence des antivitamine K publiée par l'AFSSAPS et des articles de synthèse très récents rédigés par le Professeur Boneu dans un supplément thérapie de la revue STV [32].

J'insiste sur la nécessité affichée de mettre en route le traitement par AVK dans les meilleurs délais après avoir porté le diagnostic de TVP ou d'EP, comme cela est précisé par l'AFSSAPS : « Lorsqu'un traitement anticoagulant est indiqué, il est débuté par héparine. C'est en effet la seule façon d'obtenir un effet anticoagulant rapide. Le traitement par AVK peut être introduit très précocement, dès le 1<sup>er</sup> ou au plus tard le 2<sup>ème</sup> jour du traitement par héparine, ce qui diminue le risque de thrombopénie induite par l'héparine. Toutefois l'héparine ne sera arrêtée que lorsque 2 INR consécutifs à 24 heures d'intervalle sont dans la zone thérapeutique. L'héparinothérapie et le traitement par AVK doivent se chevaucher pendant 5 à 6 jours en cas de thrombose récente, même si l'INR est rapidement supérieur à 2. »

De la même manière, il existe un consensus fort sur la nécessité d'une éducation des patients sous traitement anticoagulant oral (souligné par la Société Française de Cardiologie, l'AFSSAPS et les différentes Sociétés scientifiques nord-américaines) et l'on dispose de nombreuses abaques d'utilisation, de suivi, de surveillance et d'adaptation des doses pour les molécules les plus souvent utilisées en France : la warfarine [51] et la pindione [37].

#### 10.2.4.4 Durée de traitement

Dans ce domaine précis il existe de nombreuses publications décrivant en détail chaque situation. Le texte de l'AFSSAPS, rédigé en 2001, nous donne les indications de durée de traitement « classiques » :

-4 à 6 semaines en cas de TVP distale postopératoire avec disparition du facteur de risque ont pu être proposées.

-3 à 6 mois dans la majorité des cas.

-traitement supérieur à 6 mois en cas de récurrence ou si persistance du risque thrombo-embolique.

Néanmoins, la lecture des derniers articles [70] nous pousse à admettre qu'il faut faire des différences :

-en cas de TVP distale ou surale, 6 semaines si survenue en post-opératoire, 3 à 6 mois sinon.

-en cas de TVP proximale : 3 à 6 mois avec facteur favorisant, 6 à 12 mois si idiopathique ou récurrence.

-en cas d'EP : 3 mois suffisent dans un contexte post-opératoire, 6 mois sinon.

-12 mois en cas de TVP proximale ou d'EP idiopathiques permettent d'éviter les récurrences précoces.

-traitement à vie en cas de récurrence de TVP ou d'EP dans un contexte de thrombophilie constitutionnelle, parfois aussi en cas de récurrence idiopathique.

-durée de traitement supérieure à l'exposition à tout facteur favorisant chronique identifié comme responsable d'un événement thrombo-embolique (en particulier les cancers), au moins jusqu'à éradication de ce facteur de risque.

La publication récente de nombreuses études sur des durées de traitement supérieures, en particulier par AVK, dans des situations cliniques particulières (prévention des récurrences de MTEV en cas de thrombophilie avérée ou idiopathique) doit nous inciter à préconiser :

-un traitement par AVK avec des objectifs d'INR entre 2 et 3 pendant 6 mois minimum suivi de 6 autres mois de prévention des récurrences par AVK également, avec des objectifs d'INR entre 1,5 et 2 par la suite en cas de MTEV idiopathique [124].

-une prévention des récurrences de thromboses veineuses idiopathiques par un traitement par AVK avec des objectifs d'INR entre 2 et 3 plutôt qu'entre 1,5 et 1,9 en prévention des récurrences de MTEV idiopathique, à proposer après un traitement classique pendant 3 mois. En effet, la prévention est supérieure sans majoration du risque hémorragique [76].

Cependant, les très nombreuses publications, contradictoires parfois, sur la durée de traitement des épisodes spontanés de MTEV ne nous permettent pas encore de trancher :

- selon le bilan réalisé pour aboutir de MTEV « idiopathique »...
- selon les populations considérées comme porteuses de thrombophilie (type d'anomalie, proportions,...).
- selon le diagnostic initial de TVP ou d'EP.
- selon la durée initiale de traitement curatif.
- selon les objectifs d'INR et les moyens de surveillance mis en œuvre.

En conséquence, il faut encore attendre avant de voir chaque situation abordée. Le choix du clinicien ou celui d'une équipe multidisciplinaire sur la durée et les modalités de traitement en prévention primaire et surtout secondaire reste à définir au cas par cas, avec une préférence pour des traitements supérieurs ou égaux à douze mois, de préférence par des AVK, plutôt avec des objectifs d'INR entre 2 et 3, en cas de prévention d'une récurrence (idiopathique ou thrombophilie). Bien entendu, ces recommandations ne s'entendent qu'en l'absence de tout risque hémorragique.

Enfin, la période la plus à risque de récurrence thromboembolique serait au cours des quelques (9 ?) mois qui suivent l'interruption du traitement anticoagulant, indépendamment de la durée du traitement [138 et 70]. Il faut donc, lorsque l'on craint une récurrence de MTEV pour des motifs (cliniques ou biologiques) de thrombophilie, se poser la question de quand est-on en mesure d'arrêter le traitement plutôt que de savoir combien de temps traiter.

### 10.2.4.5 Une contention utile

On distingue pour la contention lors de la prise en charge de la MTEV les indications préventives des thromboses veineuses médicales ou chirurgicales, curatives dans la thrombose veineuse aiguë ou dans la maladie post-thrombotique (voir à ce sujet l'Abrégé MASSON « La contention Médicale » aux pages 114 à 133).

Pour la prévention, il existe une référence tirée de l'*International consensus* de 1997 concernant la prévention de la MTEV [119]. On admet que la contention doit être mise en œuvre dès la mise en route de l'anti-coagulation, pour une durée d'au moins 3mois, à étendre en cas de stase veineuse clinique ou hémodynamique au doppler en faveur d'un syndrome post-thrombotique. Elle doit avoir une force 2 à 4 selon le degré de la maladie post-thrombotique et en l'absence d'artériopathie des membres inférieurs, à un niveau adapté (bas jarret pour les TVP surales, bas cuisse ou collant pour les TVP proximales). Elle ne doit pas retarder la mobilisation et le 1<sup>er</sup> lever avec contention peut être envisagé dès l'obtention d'un traitement anticoagulant efficace.

Pour le traitement curatif, la démonstration a été faite par Brandjes [34] de son efficacité lors des TVP symptomatiques.

Enfin, pour la maladie post-thrombotique, les dernières références médicales opposables (RMO, 1996), proposées par l'ANDEM sont très explicites à ce sujet : « il existe un consensus fort pour admettre que la contention est le traitement de base de toutes les manifestations de l'insuffisance veineuse chronique. Elle est également fondamentale en prévention du syndrome post-thrombotique, et est fortement recommandée dans les semaines suivant un geste de chirurgie veineuse. Elle doit être adaptée à l'état pathologique, à l'évolution dans le temps, à la morphologie du sujet et doit être régulièrement renouvelée afin d'assurer le maintien de ses qualités physiques » [122].

De la même façon, il est utile de relire les articles du Docteur Blanchemaison [26 et 27] qui constituent une bonne revue de la littérature concernant la contention veineuse dans la MTEV au cours des dernières années.

Dans tous les cas, on doit s'assurer de la bonne adaptation de la contention prescrite à la pathologie, au niveau concerné, de la bonne mise en place par le patient ou son entourage, le cas échéant, la mise en place de bandes doit être confiée à un professionnel qualifié et expérimentée. Enfin, la contention doit être renouvelée et surveillée régulièrement.

#### **10.2.4.6 Thromboses veineuses superficielles**

Il n'existe pas de réel consensus actuel à ce sujet.

Néanmoins, on peut citer les avis de certains experts [131] qui poursuivent actuellement des études randomisées pour établir :

-en cas de thrombose veineuse superficielle des membres inférieurs sur une veine variqueuse, il convient d'envisager une contention associée au minimum à un traitement anticoagulant préventif (d'une extension à partir du réseau superficiel vers le réseau profond), voire efficace selon les études et les auteurs, pour une durée minimale de 15 jours.

-en cas de facteurs favorisant local (ponction ou cathéter veineux), on préfère une contention, des soins locaux et un traitement par AINS pendant 10 à 15 jours en l'absence de contre-indication.

-en cas de survenue spontanée et en particulier devant une localisation atypique, on doit attacher beaucoup d'importance à la réalisation d'un bilan étiologique (traitement hormonal, Syndrome des Antiphospholipides, Anticoagulant circulant, thromphilie constitutionnelle, Maladie de Behçet, cancers,...) avant de mettre en route une contention et un traitement anticoagulant efficace pour 8 semaines au minimum.

#### **10.2.4.7 Les interruptions de la veine cave inférieure**

Cette démarche relève de circonstances particulières avec des indications désormais consensuelles [111 et 130] :

-patients porteurs d'une MTEV avec une contre-indication absolue à un traitement anticoagulant (saignement actif, chirurgie répétée ou à risque, AVC hémorragique récent, allergie aux héparines,...).

-chirurgie récente d'embolectomie ou de thrombo-endartériectomie chirurgicale.

-récidive ou extension d'une MTEV malgré un traitement anticoagulant bien conduit et efficace.

#### **10.2.4.8 La fibrinolyse et la chirurgie**

Les derniers articles ne montrent aucune détermination de la supériorité de la fibrinolyse sur les traitements anticoagulants classiques et, en raison de risques hémorragiques majeurs, on doit la réserver aux situations d'urgence avec défaillance circulatoire, de préférence chez des patients jeunes sans antécédents ou avec une espérance de vie supérieure à 5 ans.

La chirurgie est elle aussi très rarement indiquée dans le cadre de l'urgence, parfois utile dans de rares indications devant une Hypertension Artérielle Pulmonaire (HTAP) sévère post-thrombotique ou en cas de thrombectomie devant une « phlébite bleue ».

## **10.2.5 Surveillance**

### **10.2.5.1 Morphologique**

Il n'existe aucun consensus à ce jour, en l'absence d'études et de nécessité absolue d'établir des recommandations à ce sujet. Néanmoins, on peut considérer comme indispensable la réalisation d'un premier examen morphologique au diagnostic et une surveillance en fin de traitement ou, en cas de traitement supérieur ou égal à 6 mois, au bout de 3 mois.

En revanche, on peut légitimement garder la possibilité de renouveler cette exploration de manière précoce dans certains cas : âge, cancer, terrain, thrombose proximale, thrombus flottant, localisation atypique, œdème très important, douleur invalidante, terrain polyopathologique, traitement inhabituel motivé ou pour toutes autres causes... Cette longue liste n'est pas limitative et chaque clinicien portant le diagnostic de MTEV (TVP ou EP confondues) doit pouvoir justifier, s'il le juge nécessaire, de contrôler morphologiquement l'efficacité du traitement mis en œuvre à tous moments de la prise en charge. En effet, les 10 premiers jours de traitement constituent la période la plus à risque de complication, extension ou récurrence.

### **10.2.5.2 Accidents liés aux anti-coagulants**

Le plus fréquent des accidents s'avère être le surdosage des AVK, qu'il soit accompagné de complication hémorragique ou pas. Dans cette situation, la lecture de Hirsch dans CHEST 1998 [64 et 68] a permis à l'AFSSAPS de nous recommander la conduite à tenir transcrite à la page suivante, à diffuser auprès des médecins et des services d'urgence, même si elle n'est pas toujours appliquée à ce jour... Ces recommandations peuvent et doivent être encore affinées aux nombreuses situations plus complexes, liées à l'emploi simultané de différents anticoagulants, lors de relais par exemple, et que cette démarche pourrait aboutir sur un texte original du réseau dont nous pourrions étudier l'efficacité à distance.

Enfin, de nombreux aspects de la mise en œuvre et de la surveillance des AVK sont exposés avec des recommandations d'experts ou des faits démontrés avec un haut niveau de preuve dans des articles de synthèse qui réunissent cliniciens et biologistes [14].

Il convient de rappeler la nécessaire évaluation du risque hémorragique avant chaque traitement anticoagulant, utilisant parfois des échelles de risque pour discuter le bénéfice à escompter [23].

**Tableau 3 . Conduites pratiques en cas d'INR trop élevé et(ou) de complication hémorragique.**

(Modifié d'après Hirsh, Chest 1998; 114 :445s-69s)

Circonstances	Conduite à tenir
INR <5, pas de saignement, pas d'intervention chirurgicale prévue	Supprimer la prochaine prise puis réduire les doses ultérieures
INR entre 5 et 9, pas de saignement ou minime	Arrêter les prises, prescrire 1 à 2 mg de Vitamine K1 per os, INR quotidien, reprendre l'AVK à plus faible dose lorsque l'INR revient dans la zone thérapeutique
INR >9, pas de saignement, bonne compréhension des consignes	3 à 5 mg de vitamine K1 per os (ou 1 à 1,5 mg IV en perfusion lente), INR 6 heures après (renouveler vitamine K1 si l'INR n'a pas suffisamment diminué), reprendre l'AVK à plus faible dose lorsque l'INR revient dans la zone thérapeutique
INR >9, hémorragie même minime, ou doute sur la capacité à suivre les consignes	idem + hospitalisation
Saignement majeur, ou INR très élevé	Hospitalisation, vitamine K1 10 mg en IV lent, à renouveler si nécessaire toutes les 6 heures selon le degré d'urgence, et PPSB (Kaskadil ®) et(ou) si besoin, perfusions de plasma frais congelé (PFC).  Après traitement par de fortes doses de vitamine K1, un délai sera observé avant le retour à l'efficacité des AVK. Dans ce cas, il faudra utiliser de l'héparine en attendant que les AVK soient efficaces, et surtout éviter de trop augmenter la posologie de ces derniers.

### 10.2.5.3 Cas particulier des Thrombopénies Induites par l'Héparine (TIH)

On reconnaît maintenant de nombreuses études sur la survenue de thrombopénies induites par l'héparine et les premiers consensus n'ont pas tardé à voir le jour concernant leur difficile prise en charge, en France notamment [15 et 45].

Il existe désormais de nombreux conseils sur le diagnostic, le traitement et la conduite à tenir, en particulier dans la fiche d'utilisation du danaparoïde sodique, de la lépirudine ou de la desirudine (famille des hirudines).

Ces AMM reposent sur des études [132], ont été accompagnées d'une fiche de transparence rédigée par l'AFSSAPS en 1999 et permettent de donner des recommandations en terme de traitement et de conduites à tenir.

A ce sujet, sans vouloir faire de publicité pour un laboratoire privé, on peut recommander la consultation du site <http://www.tih.organon.fr> qui regroupe de nombreux documents sur la TIH et permet de consulter des experts en cas de besoin.

On peut tenir pour acquis la suspicion de TIH en cas de thrombopénie avérée selon les normes du laboratoire ou en cas de chute de la valeur absolue de la numération plaquettaire supérieure à 30% (en général de 30 à 50%) dans un délai compatible (5 à 10 jours en cas de première utilisation, plus tôt sinon). Il convient alors de discuter la nécessité de poursuivre un traitement anticoagulant (préventif ou curatif), de rechercher des manifestations thrombotiques ou hémorragiques [143], de réaliser des examens biologiques pour tenter de confirmer le diagnostic (anticorps anti-plaquettes et anti-PF4) [142] et de prendre un relais rapide par l'une ou l'autre des deux molécules ci-dessus après un arrêt de toutes héparines et sous surveillance quotidienne de la numération plaquettaire, associé à une surveillance clinico-morphologique à la recherche de complications. Il n'est pas utile et même dangereux de transfuser des plaquettes. En cas de traitement au long cours, le relais par AVK doit être prudent et retardé [58].

## 10.2.6 Prévention secondaire

### 10.2.6.1 Quels bilans étiologiques ?

Les toutes dernières études soulignent l'intérêt limité de réaliser des explorations nombreuses et surtout systématiques : un bon examen clinique complet, un bilan biologique par hémogramme, ionogramme et marqueurs inflammatoires, un cliché thoracique et une échographie abdominale permettent de dépister la majorité des causes secondaires.

Ce bilan standard, variable selon les auteurs, a cependant été choisi par de nombreux experts et se rapproche des recommandations de la 6<sup>ème</sup> conférence de consensus de l'ACCP datant de 2001 [65], même si elle ne repose pas sur un niveau de preuve suffisant. En revanche, il est important de souligner les études plus récentes qui cherchent à évaluer la réelle incidence en terme de diagnostic et de « rentabilité » d'examen systématiques. Ces articles tendent aussi à prouver la validité du bilan standard ci-dessus, tous les autres examens étant inutiles ou trop rarement positifs [59].

Orienté par un élément d'interrogatoire, d'examen clinique ou le bilan standard ci-dessus, on décide alors de réaliser les explorations nécessaires.

Chez les patients présentant une absence complète d'étiologie, une localisation atypique, bilatérale ou récidivante, avec de faibles facteurs de risque, des antécédents de thromboses artérielles inexplicables ou des antécédents familiaux, on réalise un bilan complémentaire.

Ainsi, on distingue les situations suivantes selon le terrain qui motiveront différents types de bilan :

- sujet jeune avec doute sur une thrombophilie personnelle ou familiale : dosage AT III, Protéine C et S, Facteur VIII, recherche du Facteur V Leiden, de la mutation 20 210 A du gène de la Prothrombine, homocystéinémie et recherche de la mutation du gène MTHFR en cas de taux élevé, recherche d'anticoagulant circulant et dosage des antiphospholipides [87].

- sujet d'âge moyen (plus souvent masculin) faisant suspecter une néoplasie : mammographie, frottis et examen gynécologique chez la femme, PSA et toucher rectal chez l'homme, fibroscopie digestive haute, basse, bronchique, scanner, etc...selon les antécédents personnels et familiaux, les facteurs de risque ou l'orientation de la clinique.

- sujet âgé, présentant un ou plusieurs facteurs de risque en dehors de l'âge, ne justifiant en général aucune exploration invasive, en tous cas pas à titre systématique.

On rappelle les doutes de plus en plus marqués concernant la réalisation d'un bilan de thrombophilie systématique en l'absence de contexte familial chez tous les porteurs de MTEV idiopathiques. Cette attitude, souvent observée, porte rarement ses fruits avec peu de bilan positifs ou exploitables, un coût élevé, répond exceptionnellement à la question d'origine (pourquoi ?) et n'a que peu, voire aucune incidence sur la prise en charge ultérieure en général, concernant la prévention des récurrences en particulier [17]. Le plus souvent, pour le patient et/ou son entourage, il pose plus de questions qu'il n'en résout ! Il conviendra donc de faire la synthèse de ces recommandations, de préconiser un bilan des facteurs de risques cliniques et de réserver le bilan biologique de thrombophilie aux situations les plus atypiques, inexplicables, aux sujets jeunes, aux femmes sous traitement hormonal ou en cours de grossesse ou pour les doutes sur un contexte familial.

### **10.2.6.2 Dépistage et enquêtes familiales**

Il n'y a pas lieu, à l'heure actuelle, de réaliser d'enquête familiale systématique chez tous les apparentés asymptomatiques d'un patient porteur d'une thrombophilie constitutionnelle, notamment pour les anomalies les plus fréquentes au sein de la population générale [123]. En revanche, on la conseille dans certaines circonstances particulières (grossesse, mise en route d'une contraception orale, âge, immobilisation) ou à titre plus systématique en cas de risque thrombophilie génétique à haut risque (situation rare).

En revanche, chez les apparentés non étudiés d'un patient porteur de thrombophilie génétique, la survenue d'un premier épisode de thrombose doit faire réaliser le bilan afin de discuter de la durée de traitement et de la prévention des récurrences.

### **10.2.6.3 La difficile prise en charge de la maladie veineuse post-thrombotique**

Son traitement préventif est un acquis, reposant sur le port d'une contention efficace (voir 10.2.4.5). Cependant la durée optimale de la contention reste encore à préciser.

Son traitement radical demeure dans certains cas un vœu sans effet, le plus souvent il faut insister sur l'éducation et les mesures hygiéno-diététiques, au mieux dans le cadre de séances d'éducation par le réseau qu'il conviendra de déterminer, codifier et promouvoir.

Le traitement palliatif, secondaire, repose sur les mesures locales (contention, prévention et traitement des troubles trophiques,...) et la chirurgie reconstructrice en cas d'obstruction veineuse chronique majeure ou des reflux localisés. La aussi, les conseils d'hygiène de vie, la prévention et des recommandations générales peuvent être décidées par le réseau.

Le choix et la réalisation du bilan sont précisés dans les Références Médicales Opposables (RMO 50) [122].

## **10.2.7 Situations particulières**

### **10.2.7.1 Anticoagulants, grossesse et risque thrombo-embolique**

La MTEV est rare chez la femme enceinte, et concerne 1 grossesse pour 1 000 environ. Cependant la grossesse est une situation à risque de MTEV qui est environ 5 fois plus fréquente chez la femme enceinte que dans la population générale. Elle est à l'origine de 5 à 10 décès par an en France, dont 1/3 serait évitable.

Le risque thrombo-embolique au cours de la grossesse a été largement décrit, notamment au cours des XXXVIèmes Journées de Biologie Praticiennes en 2002 [84].

Les recommandations actuelles sont claires, de niveaux de preuve en général établis et validés par des experts, résumés par les textes de l'ANAES [8].

### **10.2.7.2 Cancers, anticoagulants bilans et traitements**

Le risque de MTEV lors des cancers est décrit de façon ancienne, bien synthétisé par des articles exhaustifs récents [73]. Le traitement a fait l'objet de recommandations anciennes [4, 31, 125] qui méritent d'être remises au goût du jour à la lecture des dernières études.

En cas de cancer sans aucune manifestation de MTEV, sans aucun autre facteur de risque thrombotique associé au cancer, il n'est pas nécessaire d'envisager une anticoagulation préventive à ce jour, même si certains ont montré une amélioration en terme de survie chez ceux qui reçoivent une prophylaxie au long cours [74 et 92].

Chez ces patients à risque, le moindre symptôme fera réaliser une exploration à la recherche d'une MTEV. De même, le moindre facteur de risque de thrombose surajouté à un cancer doit motiver la mise en œuvre d'une anticoagulation préventive, idéalement par HBPM [92], si nécessaire au long cours.

Chez les patients porteurs d'un cancer et d'une MTEV (quels que soient l'ordre d'apparition de ces deux maladies), le bénéfice d'une anticoagulation est réel mais s'associe parfois à un risque hémorragique qu'il convient de stratifier afin de choisir la prise en charge optimale. On doit discuter : (a) la poursuite d'un traitement anticoagulant efficace par AVK (ou par HBPM ?) jusqu'à l'issue du cancer (guérison ou décès) en l'absence de risque hémorragique majeur, (b) une interruption de la veine cave inférieure en cas de TVP en cas de risque hémorragique élevé ou bien encore (c) un traitement par AVK ou HBPM de 6 à 12 mois si le risque hémorragique est modéré.

Les dernières publications montrent une diminution des risques de récurrence et d'hémorragie ainsi qu'une meilleure survie en cas de traitement prolongé par des HBPM en comparaison avec les AVK en prévention secondaire [85, 86 et 91]. Toutes les autres situations ne sont pas standardisées ou étudiées et il n'existe actuellement aucun consensus.

### **10.2.7.3 Sujets âgés, risque thrombo-embolique et anticoagulants**

Chez les sujets âgés, le risque de MTEV, des récurrences thrombo-emboliques mais aussi et surtout le risque hémorragique augmentent. Il convient donc de bien évaluer le risque hémorragique [23] avant tout traitement et de le limiter à sa durée minimale nécessaire en portant une attention toute particulière à sa surveillance et à la capacité du patient à prendre son traitement de manière autonome ou avec une aide extérieure permanente et fiable (institutions).

Différentes méthodes ont été employées pour apprécier l'autonomie du patient et prédire son risque hémorragique [23, 24 et 83] puis synthétisées en France [43] avant d'être appliquées et évaluées [127].

On préconise le plus souvent un début de traitement (période toujours la plus à risque de complications) en milieu hospitalier, à doses réduites d'anticoagulants, par des AVK à longue durée d'action (pour un meilleur équilibre), pour la durée la plus courte possible, avec des contrôles plus nombreux et plus fréquents [18, 31 et 125]. Le bilan étiologique sera le bilan standard minimum (voir 10.2.6.1), associé aux examens orientés par la clinique ou le bilan standard : il n'est pas nécessaire d'envisager de bilan systématique !

#### 10.2.7.4 Quels traitements anticoagulants en pédiatrie ?

Comme le rappelle récemment Van Ommen [139], l'incidence de la MTEV est faible chez les enfants, évaluée à 1/100 000 enfants âgés de 0 à 18 ans (et non pas jusqu'à 15 ans comme en France, l'étude ayant été réalisée en Hollande). Néanmoins, la majorité des cas survient sur des dispositifs intra-vasculaires chez des enfants porteurs de maladies chroniques, en particulier inflammatoires et cette incidence va probablement avoir tendance à augmenter dans les années à venir. Dès aujourd'hui, les demandes d'avis spécialisés en pédiatrie sont nombreux et les données consensuelles rares. Il est urgent et utile de définir une conduite à tenir, le cas échéant par un référentiel local à valider par le réseau.

La prise en charge globale a été décrite chez le nouveau-né [13], ainsi que les étiologies et les tableaux cliniques spécifiques.

Les modalités diagnostiques semblent identiques aux adultes [38], en particulier la grande supériorité de l'échographie couplée au doppler pour le diagnostic de TVP aux membres inférieurs [103].

L'usage des AVK est déconseillé pendant le premier mois de vie, mal codifié dans toutes les autres situations, presque toujours extrapolé des recommandations chez l'adulte, en l'absence des résultats d'études internationales [12 et 98], reprises par les publications du GEHT [125].

Les très rares indications à une thrombolyse en pédiatrie reconnaissent les mêmes recommandations que chez l'adulte [4].

Enfin, les recommandations semblent plus précises sur le maniement des héparines (HNF et HBPM) chez les enfants avec des abaques adaptées au poids et aux mesures de l'héparinémie résumées par les textes du GEHT à partir des recommandations nord-américaines [31].

Enfin, il existe différents textes de consensus émanant d'une société scientifique et médicale canadienne sur les différentes problématiques thrombo-emboliques veineuses (mais aussi artérielles) en Pédiatrie, notamment en thérapeutique, sur le site <http://www.tigc.org>.

### 10.2.7.5 Thromboses et dispositifs intra-vasculaires

Ce thème doit être abordé en considérant l'existence ou non d'un facteur d'hypercoagulabilité et, s'il existe, de son caractère permanent, transitoire ou indéterminé, en particulier l'association à une dénutrition avec alimentation parentérale et en cas de cancer [80, 102 et 140].

Concernant les modalités diagnostiques, elles reposent sur la réalisation d'une échographie couplée au doppler pulsé avec codage couleur mais aussi au doppler continu (portable en cas d'urgence).

En l'absence de facteur de thrombophilie permanent ou aigu, il n'est pas nécessaire d'envisager un traitement préventif chez les patients porteurs de dispositifs intra-vasculaires.

En cas de thrombophilie (cancers, syndromes inflammatoires, états infectieux chroniques, perte de déambulation, etc...), on préconise un traitement anticoagulant préventif [80] selon les mêmes modalités que toutes les situations médicales (ou chirurgicales en cas d'intervention chirurgicale chez un patient porteur de dispositif intra-vasculaire). Cependant, ce risque étant souvent prolongé, on conseille les HBPM, HNF ou AVK [102], avec une supériorité des HBPM préventives en cas de cancers, malgré tout entachées d'une diminution de la qualité de vie.

La prévention du risque de thrombose passe aussi par le choix du site et les soins locaux du dispositif, faisant préférer la voie sous-clavière par un opérateur entraîné [97].

En revanche, il existe de nombreuses interrogations en cas de thrombose ou d'EP compliquant de tels dispositifs. Quelle durée ? Quel traitement ? Il faut choisir une HBPM (ou une HNF si besoin) en traitement initial, avant un traitement anticoagulant à dose curative pour une durée d'au moins 3 à 6 mois [118], voire supérieure selon l'étiologie et la persistance de la thrombophilie. Selon la tolérance et l'observance du patient, on peut discuter de l'utilisation des HBPM ou des AVK dans les mêmes limites que dans les autres situations (contre-indication, surveillance, allergie, etc...). Si le dispositif n'est plus perméable ou utilisé, on discute aussi de son ablation, idéalement après un mois de traitement efficace et un contrôle morphologique.

### **10.2.8 Et l'éducation ?**

On retrouve une littérature abondante [20, 55 et 93] depuis de nombreuses années, concernant la nécessité d'une éducation thérapeutique auprès des patients. Elle revêt différents aspects de cette éducation pour les traitements anticoagulants :

- la prévention et l'éducation du patient aux risques et signes de surdosage.
- les conduites à tenir en cas d'oubli, nouveaux traitements, modification du régime alimentaire,...
- l'évaluation de la qualité des mesures d'éducation par le personnel Infirmier [48].
- la comparaison entre une prise en charge « classique » par le médecin de famille ou par un centre spécialisé en gestion des traitements anticoagulants, soit par des médecins spécialisés, soit par un logiciel d'adaptation des posologies d'AVK aux INR, comme dans les CAC en Europe, à Toulouse ou à Rouen [35, 39, 88 et 113].

Enfin, on retiendra aussi la nécessité de sensibiliser les patients porteurs de MTEV aux règles hygiéno-diététiques, à la bonne mise en place de la contention et, pour les femmes, sur les conseils pour la contraception ou toutes autres hormonothérapies futures.

### *10.3 Utilisation des Référentiels*

Ce dernier paragraphe doit nous rappeler à tous que ces référentiels sont la vitrine de notre activité, de notre volonté d'amélioration des soins, d'information et de formation médicale, d'éducation thérapeutique et d'auto-évaluation. C'est donc une étape critique de la mise en place du réseau. Des consensus ambitieux mais inapplicables (car trop complexes, mal présentés ou insuffisamment diffusés, inadaptés aux patients ou au plateau technique) nous rendront au mieux inutiles, au pire inefficaces tandis que l'absence de création, de mise à jour ou de données pertinentes peut diminuer notre crédibilité.

Il faut donc savoir établir des consensus forts, utiles, pratiques et assurer leur diffusion en s'assurant de leur application (évaluation). Néanmoins, tous les patients ne rentrent pas dans des cases et il faut laisser à chaque praticien et à chaque situation ses exceptions, intégrées à la rédaction du consensus. On rappelle à toutes fins utiles les résultats décourageant d'une étude sur l'application réelle des consensus [16], en l'occurrence de la 5<sup>ème</sup> Conférence de Consensus de l'ACCP sur la thromboprophylaxie des patients hospitalisés. Cette étude, réalisée au sein d'un hôpital universitaire canadien (étude de cohorte sur un an concernant 253 TVP ou EP chez 245 patients) révèle qu'un événement thromboembolique sur 6 et que deux TVP sur trois survenant chez un patient pour lequel une indication de prophylaxie avait été retenue auraient pu être évités si le consensus avait été respecté.

Ainsi, la rédaction des consensus eut se décliner en plusieurs étapes :

- recueil et lecture critique des articles, conférences de consensus ou données officielles (textes officiels, libellé d'AMM, recommandations de bonnes pratiques, etc...) réunis au sein d'un dossier par thématique abordé.

- réunion d'un groupe de travail (experts).

- hiérarchisation des données en terme de niveau de preuve de chaque référence.

- rédaction d'un texte consensuel sous une forme pratique (conduite à tenir devant..., arbre décisionnel, recommandations de bonnes pratiques, fiches de données ou scores) en prévoyant à chaque fois sa présentation (document informatique à télécharger, affiche dans des établissements de soins, note de service, inclusion dans un guide,...) et sa diffusion (nombre d'exemplaires, personnes, professions et lieux cibles, conditions d'accès,...).

Pour conclure, si la validité des référentiels repose sur des études fiables, leur réussite ou leur échec se jugera sur notre utilisation future et nos pratiques.

## 11 Conclusion et perspectives

Ce texte n'est pas facile à synthétiser tant les différents aspects évoqués sont variés mais il est apparu au cours de sa rédaction que :

- il existe actuellement des preuves objectives (en terme de dépenses de santé, études de pratiques médicales et épidémiologiques) qui confirment que la prise en charge de la MTEV en Loire Atlantique peut être optimisée et qu'elle représente un véritable enjeu de Santé Publique car elle concerne 11 500 à 13 500 personnes chaque année dans le département.
- la problématique de la MTEV est une préoccupation des acteurs de santé concernés qui désirent améliorer sa prise en charge par des actions transversales et multidisciplinaires.
- faciliter l'accès aux examens diagnostiques et favoriser la prise en charge ambulatoire des TVP sont des objectifs prioritaires.
- les actions de formation des soignants et l'éducation thérapeutique des patients constituent un moyen d'améliorer la prise en charge et de diminuer les complications.
- la rédaction, la diffusion et l'application de référentiels de pratiques médicales par un groupe d'experts, soit à partir de publications scientifiques de haut niveau de preuve soit, à défaut, un projet original et validé, représentent un moyen privilégié de promouvoir la qualité des soins en évaluant notre action.
- ces différentes actions peuvent être coordonnées au sein d'un réseau de santé après la rédaction d'un projet conjoint des acteurs de santé concernés par la MTEV.
- la définition d'un objectif général, d'objectifs spécifiques et opérationnels associés à une évaluation concernant ces différents thèmes permettent la mise en place du réseau et son fonctionnement.
- le choix d'un calendrier et d'un promoteur permet le bon déroulement du projet.
- de nombreuses bases de données et la création d'un guichet unique sont des outils disponibles pour la mise en place d'un Réseau MTEV en Loire Atlantique dans un délai de 15 à 16 mois.

Je souhaite avoir réuni dans ce document le maximum de références et de propositions pour un projet de réseau de santé pour la prise en charge de la MTEV en Loire Atlantique et avoir fourni, par ce travail, un outil exploitable, accessible et fonctionnel. Si ces propositions ouvrent un débat puis sont modifiées, c'est l'assurance d'aboutir à un réel consensus accepté par le plus grand nombre. En revanche, si elles sont validées sans être débattues, il paraît peu probable d'obtenir l'adhésion de tous à des recommandations que les acteurs ne se seront pas appropriées et qui resteront imposées.

L'utilisation de méthodes et d'outils originaux (en terme de communication, via Internet, grâce à un dossier unique et une éducation thérapeutique des patients) mais aussi le choix de référentiels consensuels et adaptés permettront au réseau de séduire de nombreux acteurs de santé et d'améliorer la prise en charge des patients tandis que nos futures évaluations nous offriront la chance de progresser.

Je désire surtout, par mon travail, apporter la preuve qu'il existe de nouvelles voies dans la Médecine et que la modernité, l'émergence d'autres démarches thérapeutiques et l'essor de la Santé Publique correspondent à des centres d'intérêt du médecin de demain, en améliorant la qualité des soins à moindre coût, dans le respect de la personne humaine dans son intégrité physique et morale associé à une vraie déontologie du soin.

## **Annexes**

**Annexe 1 : Liste des Réseaux de la Région Pays de la Loire.**

**Annexe 2 : Textes Juridiques concernant les Réseaux de Santé depuis les Ordonnances Juppé du 24 Avril 1996**

**Annexe 3 : La Charte de la Coordination Nationale des Réseaux (CNR).**

**Annexe 4 : Les Priorités de Financement de l'URCAM des Pays de la Loire.**

**Annexe 5 : Quelques adresses utiles.**

## *Annexe 1 : Liste des Réseaux de la Région Pays de la Loire.*

### -Réseaux diabète :

- Maine-et-Loire : améliorer la prise en charge du patient diabétique (continuité des soins, fiche de suivi médical, actions d'éducation du patient).
- Mayenne : aide au démarrage d'un réseau départemental.

-Réseaux gérontologiques : améliorer les conditions de prise en charge sanitaire et sociale des personnes âgées, en favorisant une meilleure coordination médico-sociale des intervenants par la réalisation d'un bilan initial et d'un plan d'accompagnement définis en commun, la formation continue des intervenants, et l'utilisation d'un dossier informatique commun comme à Doué-la-Fontaine (Maine-et-Loire) ou dans le Pays de Retz.

-Réseaux oncologiques : améliorer la qualité de la prise en charge initiale des patients atteints d'un cancer par la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaires (Unité pluridisciplinaire de coordination oncologique), et par le développement du partage de l'information, grâce à un dossier médical commun transmissible.

- Saint-Nazaire.
- Réseau ONCO Pays de la Loire

-Réseaux de soins palliatifs à domicile : diffuser la culture et la pratique des soins palliatifs dans l'ensemble du système sanitaire et auprès de la population en vue de développer l'accompagnement à domicile quand tel est le désir du patient et de sa famille.

- Respel (secteur de Saint-Nazaire).
- Réseau Maine-et-Loire.
- Réseau Vendée.

### -Réseaux périnatalité :

- Réseau sécurité naissance : faire fonctionner l'ensemble des maternités de façon graduée et coordonnée.
- "Grandir ensemble" : développer le suivi des nouveau-nés à haut risque par les pédiatres, psychologues et médecins généralistes.

### -Autres thématiques de réseaux :

- Réseau malvoyance (Pays de la Loire) : mise en réseau des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, ophtalmologistes, orthoptistes, opticiens) pour une prise en charge coordonnée des patients.
- Réseau alcoologie Rappel, secteur de Saint-Nazaire : prise en charge concertée des patients : prévention dépistage (consultations avancées et alcoologie de liaison), sevrage (hospitalisation dans les 10 lits de médecine réservés à cet effet), suivi (consultations avancées).
- Réseau Souffle 49 : améliorer la prise en charge de l'asthme (coordination des intervenants, formation, éducation thérapeutique du patient).
- SITE (syndicat interhospitalier télé-médecine).
- Réseau Lombaction : démarche expérimentale de maintien en emploi des salariés lombalgiques chroniques, associant médecins généralistes, masseurs-kinésithérapeutes libéraux et le service universitaire de médecine du travail d'Angers.

## ***Annexe 2 : Textes Juridiques concernant les Réseaux de Santé depuis les Ordonnances Juppé du 24 Avril 1996***

- **26 mars 1998** : Circulaire DH/EO/98/n° 192 du relative à la révision des Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire.

Un cadre réglementaire pour l'organisation en réseau des soins en cancérologie. Elle met l'accent sur les impératifs de coordination et de continuité des soins, sur la mise en place de programmes de gestion et d'amélioration continue de la qualité des soins, et sur la nécessité d'une organisation centrée sur le patient permettant d'assurer la pluridisciplinarité des décisions médicales et la complémentarité des structures. Pluridisciplinarité et qualité doivent être fondées sur l'élaboration par des groupes pluridisciplinaires de recommandations et de protocoles pour la prise en charge des patients à tous les stades de leur affection, et sur la mise en place de structures de décision pluridisciplinaire locales chargées de garantir l'application de ces référentiels chaque fois qu'ils sont indiqués.

Dans ses paragraphes VI.d, VI.e, et VI.f elle recommande :

- la constitution d'un « dossier minimum accessible à tous les professionnels de santé dans les mêmes conditions de confidentialité ».
- « la mise en commun de l'information en cancérologie ».
- « la mise à disposition des médecins traitants partenaires du réseau des moyens spécifiques de communication leur permettant d'accéder au dossier médical commun et de disposer d'informations médicales facilitant le suivi de leur patient ».

Lien : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/sros/circul.pdf>

- **25 juin 1999** : Loi no 99-533 - Loi d'orientation pour l'aménagement et le développement durable du territoire et portant modification de la loi no 95-115 du 4 février 1995 d'orientation pour l'aménagement et le développement du territoire. "Art.17. " Le schéma de services collectifs sanitaires a pour but d'assurer un égal accès en tout point du territoire à des soins de qualité. Il vise à corriger les inégalités intra et interrégionales en matière d'offre de soins et à promouvoir la continuité et la qualité des prises en charge en tenant compte des besoins de santé de la population, des conditions d'accès aux soins et des exigences de sécurité et d'efficacité. Il veille au maintien des établissements et des services de proximité ". "Il favorise la mise en réseau des établissements de santé, assurant le service public hospitalier et le développement de la coopération entre les établissements publics et privés. Il vise également à améliorer la coordination des soins en développant la complémentarité entre la médecine préventive, la médecine hospitalière, la médecine de ville et la prise en charge médico-sociale ". "Il favorise l'usage des nouvelles technologies de l'information dans les structures hospitalières de façon à permettre le développement de la télé médecine et à assurer un égal accès aux soins sur l'ensemble du territoire ". "Le schéma de services collectifs sanitaires prend en compte les dispositions des schémas régionaux d'organisation sanitaire ainsi que des schémas nationaux et interrégionaux prévus aux articles L. 712-1 à L. 712-5 du code de la santé publique."

• **12 Novembre 1999** : Publication au J.O du décret d'application de l'article 25 de la Loi de financement de la Sécurité sociale prévoyant la création du FAQSV (Fonds d'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville).

*Lien* : <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/praps/321pr.htm>

• **25 Novembre 1999** : Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648, relative réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs et sociaux. Elle fait le point sur les réseaux de soins mis en place en France et définit les règles et outils indispensables à leur développement. Mise en place d'un cahier des charges unique à compter de l'an 2000 pour une demande de financement par l'Etat. Les réseaux sélectionnés auront l'obligation de fournir une autoévaluation et de se soumettre à une évaluation externe.

*Lien* : <http://www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/praps/343pr.htm>

• **4 Octobre 2001** : Adoption du projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Loi de financement de la Sécurité sociale 2001. Elle prévoit une procédure d'agrément régionalisée pour les réseaux expérimentaux de type Soubie.

• **30 Avril 2002** : Arrêté portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2002.

• **25 Octobre 2002** : Décret n° 2002-1298.

Rédigé par le Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, texte relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets du Conseil d'Etat).

• **17 décembre 2002** : Décret n° 2002-1463.

Décret relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique.

• **4 septembre 2003** : Ordonnance n° 2003-850. Ce texte porte sur la simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation.

L'ensemble de ces lois, décrets et circulaires peut être retrouvé sur le site <http://www.legifrance.org> ou bien sur le site de la CNR (à consulter sur Internet par le *Lien* : <http://www.cnr.asso.fr/textesOff/librairie.php3?rep=documents/officiels>).

### ***Annexe 3 : La Charte de la Coordination Nationale des Réseaux (CNR)***

***« La santé est un état de bien-être et d'équilibre physique, mental et social. Elle ne consiste pas seulement en une absence de maladies ou d'infirmités. Etre en bonne santé, c'est pouvoir faire face aux difficultés de la vie.***

*(Cette définition est inspirée de la définition proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé).*

#### **OBJECTIFS D'UN RESEAU**

*Le travail d'un réseau de santé a pour but un accompagnement global et cohérent des personnes, en vue de l'amélioration de leur santé, réalisé par les différents intervenants médico-psycho-sociaux et les bénévoles. Cette dynamique coopérative doit s'effectuer quel que soit l'acteur initial, sanitaire ou social choisi par la personne et ne vise pas à créer une nouvelle structure.*

*Les acteurs du réseau construisent des pratiques coordonnées qui assurent la continuité et la cohérence de l'accompagnement sanitaire et social et favorisent la participation des personnes à cette démarche.*

*Le travail en réseau réunit des acteurs des institutions sanitaires et sociales, des associations intervenant dans les champs médicaux et sociaux ainsi que les bénévoles intervenant dans le même domaine.*

*Le réseau est ouvert aux acteurs des institutions et des associations relevant d'autres champs (éducatif, judiciaire, culturel...) qui œuvrent pour la santé des populations et qui peuvent y participer pour des actions spécifiques les concernant.*

*Usagers, professionnels et bénévoles participent ensemble à la définition des priorités pour développer une démarche de promotion de la santé qui réponde aux besoins de la population et des individus.*

#### **VALEURS ET ENGAGEMENTS**

*La personne est au cœur des préoccupations des acteurs de réseaux*

*Toute personne a droit à des soins de qualité sans discrimination aucune.*

*Toute personne dispose d'un droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale et sa vie privée.*

*Toute personne qui s'adresse à un membre du réseau est informé que celui-ci ne travaille pas seul, et qu'il pourra, dans le traitement de sa situation, éventuellement l'orienter vers d'autres acteurs. La collaboration des professionnels et des bénévoles est soumise à l'accord de la personne concernée.*

*Les acteurs du réseau doivent permettre le libre choix de la personne, par une information complète et loyale.*

*Ils ont conscience du savoir expérimentiel de la personne c'est à dire de ses propres capacités à améliorer sa situation sanitaire.*

*L'entourage de la personne, si celle-ci est d'accord, est partie prenante du travail en réseau.*

*Pour les acteurs des réseaux, le travail en réseau est une démarche volontaire et implique l'adhésion aux principes fondateurs suivants :*

*le respect de la dignité de la personne au travers notamment de son adhésion au traitement et à la démarche médico-sociale*

*une attention pour faciliter son accès aux soins et aux droits sociaux*

*une vigilance accrue sur la circulation des informations relatives aux personnes et sur les modalités précises qui garantissent la confidentialité,*

*le respect mutuel entre professionnels et bénévoles sans hiérarchie de statut,*

*l'acceptation d'une coordination des soins,*

*le partage d'expériences et la confrontation des pratiques,*

*l'engagement à faire évoluer sa propre pratique et à œuvrer pour la modification des pratiques en général, y compris pour les actions de santé publique et de prévention,*

*le décloisonnement institutionnel par des pratiques pluridisciplinaires et inter-institutionnelles,*

*la capacité à repérer les dysfonctionnements et à les faire évoluer.*

*Les acteurs du réseau s'engagent à respecter ces principes.*

*Ils s'engagent à ne pas utiliser le réseau à des fins commerciales.*

*Les institutions, les associations et les établissements s'engagent à donner les moyens à leurs professionnels de respecter ces engagements.*

## **METHODE**

*Différents moyens sont mis en œuvre afin d'assurer cette démarche :*

*la coordination des différents intervenants auprès de la personne et auprès des différents acteurs pour les aider dans leur travail quotidien,*

*la formation pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle : formations thématiques, formations aux nouvelles pratiques,*

*les groupes ressources internes au réseau, groupes de travail et groupes de parole,*

*la communication interne et externe, par un bulletin régulier et des rencontres permettant une réflexion globale,*

*la mise en œuvre d'actions de promotion de la santé avec les professionnels, les bénévoles et les personnes intéressées,*

*la mise en place d'outils d'information et de centres de ressources permettant, à travers des supports documentaires et des échanges d'expériences, la capitalisation des savoir-faire ainsi que la mutualisation des moyens.*

*L'ensemble des acteurs du réseau adhère à cette charte. »*

## *Annexe 4 : Les Priorités de Financement de l'URCAM des Pays de la Loire.*

### « Les Priorités régionales de financement »

#### Pourquoi des priorités et comment les définir ?

La multiplication des réseaux par pathologie peut se heurter à un problème de cohérence et de disponibilité des soignants. Il convient d'en réduire le nombre et de réserver les soutiens financiers aux réseaux qui répondent à un problème de santé publique et qui apporteront une réelle plus-value, au regard de l'offre de soins existante, dans la prise en charge des patients et le soutien aux professionnels de santé. Cette plus-value doit être de nature médicale, économique et/ou organisationnelle.

#### 1. Les pathologies longues et coûteuses axées notamment sur l'éducation thérapeutique des patients :

-Le cancer : développer la prise en charge pluridisciplinaire des patients atteints d'un cancer, organiser la traçabilité des décisions et leur diffusion aux professionnels de santé, développer la chimiothérapie à domicile.

-Le diabète : promouvoir l'éducation thérapeutique des patients, développer et mutualiser les compétences des professionnels de santé autour de l'éducation et des soins dispensés aux patients, améliorer l'orientation des patients en fonction de la gravité du diabète, mieux coordonner des soins entre les professionnels de santé concernés (généralistes, diabétologues, cardiologues, ophtalmologues, biologistes, infirmiers, podologues, diététiciennes, ...), les centres et associations de prévention, la médecine du travail et les associations d'usagers.

-Les maladies cardio-vasculaires : promouvoir l'éducation thérapeutique des patients développer une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée.

-Les addictions : agir précocement auprès des personnes en difficulté avec l'alcool et les autres (tabac, alcool, toxicomanie) addictions, mettre en place une organisation coordonnée et transversale plus particulièrement ciblée sur les populations difficiles à atteindre.

-La santé mentale : développer les formes de prise en charge en les diversifiant, repérer et prendre en charge précocement les patients à risque suicidaire.

#### 2. Les situations particulières liées aux phases de la vie de tout un chacun

-la Périnatalité : organiser le suivi des grossesses non pathologiques par les généralistes et les sages-femmes avec un maximum de sécurité pour les parturientes, développer les alternatives à l'hospitalisation pour la prise en charge des accouchées et de leur enfant, suivi systématique des enfants à hauts risques de développer des incapacités.

-la Gériatrie : permettre le maintien ou le retour à domicile dans des conditions sanitaires et sociales optimales des personnes âgées dépendantes, prévenir l'aggravation de la dépendance et l'institutionnalisation, favoriser l'échange, l'information et la réflexion entre tous les professionnels de santé appelés à intervenir auprès de la personne âgée en particulier en décloisonnant la ville et l'hôpital.

*-les Soins Palliatifs : susciter le décloisonnement et renforcer la coordination entre les professionnels de santé libéraux et hospitaliers dans le cadre de la prise en charge des patients en fin de vie, accompagner, conseiller, former les professionnels de santé libéraux intervenant au domicile, respecter le libre choix du patient de son lieu de fin de vie.*

*Le financement des projets expérimentaux*

*En dehors de ces priorités, des projets expérimentaux innovants pourront tout de même faire l'objet d'un soutien financier dans la mesure où une plus-value médicale et/ou médico-économique est attendue.*

*Les principaux critères de qualité d'un réseau*

*Quelle que soit la thématique retenue, chaque projet de réseau devra répondre à minima aux critères suivants afin de bénéficier d'un financement sur la dotation régionale de développement des réseaux :*

- coordination ville – hôpital des professionnels de santé autour du malade,*
- référence à des protocoles thérapeutiques ou diagnostiques reconnus,*
- formalisation des droits et des obligations de chaque membre du réseau (professionnel et patient),*
- prise en charge pluridisciplinaire du patient,*
- évaluation du dispositif (éventuellement par un tiers),*
- actions de prévention et d'éducation des patients ».*

## *Annexe 5 : Quelques adresses utiles*

### Epidémiologie

**BIOSTATEM** : Bio statistiques, Epidémiologie analytique et descriptive, Recherche Clinique et Publications Scientifiques Espace Innovation 2 110, allée Charles BABBAGE Parc Georges BESSE 30035 Nîmes. Tél : 04-66-38-94-35 Fax : 04-66-38-95-86 E-mail [contact@biostatem.com](mailto:contact@biostatem.com) ou sur le site <http://www.biostatem.com/index.htm>

**ENSP** : Ecole Nationale de la Santé Publique Avenue du professeur Léon Bernard 35043 RENNES CEDEX Tél. 02 99 02 22 00 et sur le site <http://www.ensp.fr/>

**FNORS** : Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé : 62 boulevard Garibaldi, 75015 Paris - Tél : 01 56 58 52 40 - Fax : 01 56 58 52 41 - E-mail : [info@fnors.org](mailto:info@fnors.org) et sur le site <http://www.fnors.org>.

**HCSP** : Haut Comité de la Santé Publique 8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP <http://www.hcsp-adsp@sante.gouv.fr/>

**INSEE** : Insee Info Service, 195 rue de Bercy, Tour Gamma A, 75582 Paris Cedex 12 ou <http://www.insee.fr>.

**CREDES** : Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé : CREDES 10 rue Vauvenargues 75018 Paris ou sur le site <http://www.credes.fr/>

### Conseil en organisation de Réseaux et Informatique Médicale

**Medcost** 33 rue Raffet 75 016 Paris Tel 01 42 15 08 08 Fax : 01 42 15 00 17 [www.medcost.fr](http://www.medcost.fr)

**Caducee** : <http://www.caducee.net>

### Institutions administratives et Organismes publics

**ARH des Pays de la Loire** : 11, rue Lafayette 2<sup>ème</sup> étage BP 90402 44004 NANTES CEDEX 1.

**CNE** : Comité National d'Ethique et sur le site <http://www.ccne-ethique.org>

**JO** : Journal Officiel 26, rue Desaix 75 015 Paris ou sur le site <http://www.journal-officiel.gouv.fr>

**URCAM Pays de la Loire** : Guichet Unique des réseaux de santé : 20 rue Contrescarpe - 44000 NANTES E-mail : [reseau-sante@assurance-maladie.fr](mailto:reseau-sante@assurance-maladie.fr) ou le site : <http://www.pays-loire.assurance-maladie.fr>. Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter le guichet unique des réseaux au 02.40.89.99.61.

**Union Professionnelle des Médecins Libéraux des Pays de la Loire** : Tour SIGMA  
2000 - 5 boulevard Vincent Gâche - 44200 NANTES. E-mail : [CONTACT@UPML-pl.fr](mailto:CONTACT@UPML-pl.fr) Tel  
: 02 51 82 23 01 - FAX : 02 51 82 23 15 et sur le site : <http://www.upml-pl.fr/FR08.htm>

**CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés : 21, rue St-  
Guillaume 75340 Paris cedex 7 Tél : 01 53 73 22 22 et sur le site : <http://www.cnil.fr>.

### **Bases de données médicales**

**CISMEF** : Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones sur le site  
<http://www.chu-rouen.fr/cismef>.

**ANAES** : l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé : 2 avenue du  
Stade de France 93218 ST DENIS LA PLAINE CEDEX Tél.: 01 55 93 70 00 - Fax : 01 55 93  
74 00 ou sur le site :  
<http://www.anaes.fr/ANAES/anaesparametrage.nsf/HomePage?ReadForm>

**ANDEM** : Agence Nationale pour le Développement de l'Evaluation Médicale.  
Référence consultable sur le site suivant :  
[http://fmcetoile.free.fr/references/andem/ANDEM\\_Recommandations\\_med.html](http://fmcetoile.free.fr/references/andem/ANDEM_Recommandations_med.html)

**AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé : 143-147,  
Boulevard Anatole France 93285 Saint-Denis Cedex Tél : +33(0)1 55.87.30.11 Fax : +33(0)1  
55.87.30.12 Directeur de la publication : Philippe Duneton et sur le site <http://afssaps.sante.fr>.

**BDSP** : Banque de Données Santé Publique (B.D.S.P) contient de nombreux  
documents administratifs, des textes émis par le CREDES ou le HCSP consultables sur le site  
<http://www.bdsp.tm.fr/>

**TIGC** : Thrombosis Interest Group of Canada ou "Le Groupe de Travail sur la  
Thrombose du Canada sur le site <http://www.tigc.org/>

NB : ces données constituent des liens valides à la date du 1<sup>er</sup> Novembre 2003 et les adresses  
soulignées sont des liens hypertextes vers des E-mail ou des sites Internet (si ce document est  
en version informatique).

## Références Bibliographiques

- 1 **Agence Francaise de Securite Sanitaire Des Produits de Sante (AFSSAPS)**  
Commission de la transparence de l'AFSSAPS, rédacteurs internes et groupe d'experts. Fiche de transparence des AntiVitamines K. AFSSAPS Janvier 2001. Consultable sur internet à l'adresse suivante : <http://agmed.sante.gouv.fr/hm/5/5117c.htm>.
- 2 **Agence Francaise de Securite Sanitaire Des Produits de Sante (AFSSAPS).**  
Use of LMW heparin : information for prescribers. Update: 10 April 2002.  
*J Mal Vasc.* 2002 Oct;27(4):231-3.
- 3 **Agnelli G.**  
Unresolved issues in the prevention and treatment of venous thromboembolism. *Semin Thromb Hemost.* 2002 Jun;28 Suppl 2:33-40.
- 4 **Alessi MC, De Prost D, Hanss M, Julliard JM.**  
Utilisation des thrombolytiques en pratique médicale courante.  
*Sang Thromb Vaisseaux.* 2000, Oct(spe) 12 : 40-47.
- 5 **Alexandre L.**  
Le coût des thromboses veineuses.  
<http://www.medcost.fr/pharmaco/CoutThromb.html>
- 6 **Alhenc-Gelas M, Jestin-Le Guernic C, Vitoux J-F, Kher A, Aiach M, Fiessenger J-N, et al.**  
Adjusted versus fixed doses of the low-molecular-weight heparin Fragmin in the treatment of deep vein thrombosis.  
*Thromb Haemost* 1994 ; 71 : 698-702.
- 7 **Allaert FA.**  
La maladie veineuse et l'économie de la santé.  
*Médecine thérapeutique* 2000 ; 6 : 710-711.
- 8 **ANAES.**  
Texte de recommandation de la Conférence de consensus : Thrombophilie et grossesse : prévention des risques thrombotiques maternels et placentaires. Mars 2003.  
Disponible sur le site [http:// www.anaes.fr](http://www.anaes.fr)
- 9 **Anderson FA Jr, Spencer FA.**  
Risk factors for venous thromboembolism.  
*Circulation.* 2003 Jun 17;107(23 Suppl 1):I9-16.
- 10 **Anderson FA, Wheeler HB, Goldberg KJ et al.**  
A population based prospective of the hospital incidence and case fatality rates of deep vein thrombosis and pulmonary embolism. The Worcester DVT Study.  
*Arch Intern Med* 1991 ; 151 : 933-938.

- 11 **Anderson FA, Wheeler HB.**  
Venous thromboembolism. Risk factors and prophylaxis.  
*Clinics Chest Med* 1995 ; 16 : 235-251.
  
- 12 **Andrew M, Michelson AD, Bovill E, Leaker M, Massicotte MP.**  
Guidelines for antithrombotic therapy in pediatric patients.  
*J Pediatr.* 1998 Apr;132(4):575-88.
  
- 13 **Andrew ME, Monagle P, deVeber G, Chan AK.**  
Thromboembolic disease and antithrombotic therapy in newborns.  
*Hematology* (Am Soc Hematol Educ Program). 2001;:358-74.
  
- 14 **Ansell J, Hirsh J, Dalen J, Bussey H, Anderson D, Poller L, Jacobson A, Deykin D, Matchar D.**  
Managing oral anticoagulant therapy.  
*Chest.* 2001 Jan;119(1 Suppl):22S-38S.
  
- 15 **Aouizerate P, Guizard M.**  
Prise en charge de la thrombopénie induite par l'héparine.  
*Thérapie.* 2002 Nov-Dec;57(6):577-88.
  
- 16 **Arnold DM, Kahn SR, Shrier I.**  
Missed opportunities for prevention of venous thromboembolism: an evaluation of the use of thromboprophylaxis guidelines.  
*Chest.* 2001 Dec;120(6):1964-71.
  
- 17 **Baglin T, Luddington R, Brown K, Baglin C.**  
Incidence of recurrent venous thromboembolism in relation to clinical and thrombophilic risk factors: prospective cohort study.  
*Lancet.* 2003 Aug 16;362(9383):523-6.
  
- 18 **Bates SM, Hirsh J.**  
Anticoagulation of the Elderly Patient.  
*Am J Geriatr Cardiol.* 1999 Nov;8(6):289-299.
  
- 19 **Baudier F, Guilbert P, Gautier A.**  
Baromètre santé 2000. Méthode, vol. 1 - Résultats, vol. 2. Vanves FRA : CFES, 2001.  
Collection Baromètres. - 142 p. et 473 p.
  
- 20 **Beckey NP.**  
Outpatient management of patients on warfarin.  
*Lippincotts Prim Care Pract.* 1999 May-Jun;3(3):280-9.
  
- 21 **Bergmann JF, Mare I.**  
Prévention de la thrombose veineuse profonde en Médecine.  
*Ann. Med. Interne.* 2000, 151, (3) : 207-214.
  
- 22 **Bergmann JF, Mouly S.**  
Thromboprophylaxis in medical patients: focus on France.  
*Semin Thromb Hemost.* 2002 Aug;28 Suppl 3:51-5.

- 23 **Beyth RJ, Quinn L, Landefeld CS.**  
A multicomponent intervention to prevent major bleeding complications in older patients receiving warfarin. A randomized, controlled trial.  
*Ann Intern Med.* 2000 Nov 7;133(9):687-95.
- 24 **Beyth RJ, Quinn LM, Landefeld CS.**  
Prospective evaluation of an index for predicting the risk of major bleeding in outpatients treated with warfarin.  
*Am J Med.* 1998 Aug;105(2):91-9.
- 25 **Bick RL, Haas S.**  
Thromboprophylaxis and thrombosis in medical, surgical, trauma, and obstetric/gynecologic patients.  
*Hematol Oncol Clin North Am.* 2003 Feb;17(1):217-58.
- 26 **Blanchemaison P.**  
Intérêt de la contention dans la prise en charge des thrombose veineuses profondes des membres inférieurs.  
*Phlébol Annal Vascul.* Vol 53, 2000, 1 : 111-112.
- 27 **Blanchemaison P.**  
La contention élastique par bas dans l'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs.  
*Phlébol Annal Vascul.* Vol 50, 1997, 4 : 725.
- 28 **Boccalon H, Elias A, Chale JJ, Cadene A, Gabriel S and the Vascular Midi-Pyrénées (VAMIP) Network Group.**  
Clinical outcome and cost of hospital versus home treatment of proximal deep vein thrombosis with low-molecular-weight heparin : the VAMIP study.  
*Arch Intern Med* 2000. 160 ; 1769-1773.
- 29 **Boccalon H.**  
Traitement d'une thrombose veineuse à domicile.  
*Guide pratique des maladies vasculaires 2<sup>ème</sup> éd.* Paris : MMI éd. 2001. Collection Médi-guides 2001. p223-224.
- 30 **Bockenstedt P.**  
D-dimer in venous thromboembolism.  
*N Engl J Med.* 2003 Sep 25;349(13):1203-4.
- 31 **Boneu B, Potron G, Gruel Y, Nguyen P, Aiach M.**  
Utilisation des héparines en pratique médicale courante.  
*Sang Thromb Vaisseaux.* 2000, Oct(spe) 12 : 12-25.
- 32 **Boneu B.**  
Prise en charge de la maladie thromboembolique veineuse : une explosion de nouveautés à l'American Society of Hematology.  
*STV* 2003 , Mai(spe) 15 : 3-14.

- 33 **Bonifacj C, Quere I, Dupuy C, Janbon C, Daures JP.**  
Étude cas-témoins des facteurs de risque des thromboses veineuses profondes dans une population adulte hospitalisée en médecine interne.  
*Rev. Epidémiol. Santé Publique.* 1997 , vol. 45 , 6 . 465 – 473.
- 34 **Brandjes DPM et al.**  
Randomised trial of effect of compression stockings in patients with symptomatic proximal-vein thrombosis.  
*Lancet* 1997; 349 : 759-762.
- 35 **Bussey HI, Rospond RM, Quandt CM, Clark GM.**  
The safety and effectiveness of long-term warfarin therapy in an anticoagulation clinic.  
*Pharmacotherapy.* 1989;9(4):214-9.
- 36 **Carman TL, Fernandez BB.**  
Outpatient treatment of deep venous thrombosis.  
*Chest* 1999 ; 116 :1493-1493.
- 37 **Cazaux V, Boccalon H, Boneu B.**  
La détermination de la dose d'entretien du Previscan.  
*Thromb Haemost* 1996 ; 75 : 731-33.
- 38 **Chan AK, Deveber G, Monagle P, Brooker LA, Massicotte PM.**  
Venous thrombosis in children.  
*J Thromb Haemost.* 2003 Jul;1(7):1443-55.
- 39 **Chiquette E, Amato MG, Bussey HI.**  
Comparison of an anticoagulation clinic with usual medical care: anticoagulation control, patient outcomes, and health care costs.  
*Arch Intern Med.* 1998 Aug 10-24;158(15):1641-7.
- 40 **Clagett GP, Anderson FA Jr, Geerts W, Heit JA, Knudson M, Lieberman JR, Merli GJ, Wheeler HB.**  
Prevention of venous thromboembolism.  
*Chest.* 1998 Nov;114(5 Suppl):531S-560S.
- 41 **Comité scientifique de l'AP-HP.**  
Prophylaxie des thromboses veineuses post-opératoires : recommandations de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.  
*STV* 1995 ; 7(2) 119 : 117-129.
- 42 **CREDES.**  
L'évaluation des réseaux de soins - Enjeux et recommandations. Mai 2001. Document : [http://www.credes.fr/En\\_ligne/Rapport/1343.pdf](http://www.credes.fr/En_ligne/Rapport/1343.pdf)
- 43 **Debray M, Pautas E, Couturier P, Franco A, Siguret V.**  
Oral anticoagulants in the elderly.  
*Rev Med Interne.* 2003 Feb;24(2):107-17.

- 44 **Dunn AS, Collier B.**  
Outpatient treatment of deep vein thrombosis : Translating clinical trials into practice.  
*Amer J Med* 1999 ; 106 : 660-669.
- 45 **Elalamy I, Lecrubier C, Horellou MH, Conard J, Samama MM.**  
Heparin-induced thrombocytopenia: laboratory diagnosis and management.  
*Ann Med.* 2000 Dec;32 Suppl 1:60-7.
- 46 **Elias A, Mallard L, Elias M, Alquier C, Guidolin F, Gauthier B, Viard A, Mahouin P, Vinel A, Boccalon H.**  
A single complete ultrasound investigation of the venous network for the management of patients with a clinically suspected first episode of deep venous thrombosis of the lower limbs.  
*Thrombosis and Haemostasis.* 2003; 89 : 221-227.
- 47 **Enders JM, Burke JM, Dobesh PP.**  
Prevention of venous thromboembolism in acute medical illness.  
*Pharmacotherapy.* 2002 Dec;22(12):1564-78.
- 48 **Faye M, Machet C, Perrin G.**  
L'éducation du malade sous anticoagulants : évaluation de la qualité des soins.  
*Soins* 1987 (504) :55-60.
- 49 **Fedullo PF, Tapson VF.**  
Clinical practice. The evaluation of suspected pulmonary embolism.  
*N Engl J Med.* 2003 Sep 25;349(13):1247-56.
- 50 **Fénies C.**  
« Site Internet : écrire un cahier des charges ». URML Ile de France. Réunion du mardi 19 Novembre 2002. Sur le site <http://www.urml-idf.org/urml/cafres.htm>
- 51 **Fennerty A, Campbell IA, Routledge PA.**  
Anticoagulants in venous thrombo-embolism. Guidelines for optimum treatment.  
*Br Med J* 1988 ; 297 : 1287.
- 52 **Fiessinger J-N.**  
Quelles sont aujourd'hui les possibilités réelles de traitement des thromboses veineuses profondes en ambulatoire ?  
*Actualités Vasculaires Internationales N°82 Juin2000.* 7-10.
- 53 **Frank D, Blätter W.**  
Comparison of ambulatory and inpatient treatment of acute deep venous thrombosis of the leg : subjective and economic aspects.  
*Schweiz Med Wochenschr* 1998 ; 128(36) : 1328-1333.
- 54 **Goldhaber SZ.**  
Pulmonary embolism.  
*N Engl J Med* 1998 ; 339 : 93-103.

- 55 **Goolsby MJ.**  
Clinical practice guidelines. Managing oral anticoagulant therapy.  
*J Am Acad Nurse Pract.* 2002 Jan;14(1):16-8.
- 56 **Gosselin RC, Owings JT, Kehoe J, Anderson JT, Dwyre DM, Jacoby RC, Utter G, Larkin EC.**  
Comparison of six D-dimer methods in patients suspected of deep vein thrombosis.  
*Blood Coagul Fibrinolysis.* 2003 Sep;14(6):545-50.
- 57 **Gould MK, Dembitzer AD, Doyle RL, Hastie TJ, Garber AM.**  
Low-molecular-weight heparins compared with unfractionated heparin for treatment of acute deep venous thrombosis : A meta-analysis of randomized, controlled trials.  
*Ann Intern Med.* 1999 ; 130 :800-809.
- 58 **Greinacher A.**  
Heparin-induced thrombocytopenia--pathogenesis and treatment.  
*Thromb Haemost.* 1999 Sep;82 Suppl 1:148-56.
- 59 **Grenard AS, Mahe I, Tourde V, Bergmann JF.**  
An aetiological survey of venous thromboembolic disease. What examinations for which patients? 104 observations.  
*Presse Med.* 2003 Sep 6;32(28):1310-6.
- 60 **Haas S.**  
Prevention of venous thromboembolism: recommendations based on the International Consensus and the American College of Chest Physicians Sixth Consensus Conference on Antithrombotic Therapy.  
*Clin Appl Thromb Hemost.* 2001 Jul;7(3):171-7.
- 61 **Harrison L, McGinnis J, Crowther M, Ginsberg J, Hirsh J.**  
Assessment of outpatient treatment of deep-vein thrombosis with low-molecular-weight heparin.  
*Arch Intern Med* 1998 ; 158 : 2001-2003.
- 62 **Haut Comité de la Santé Publique (HCSP).**  
La santé en France 2002. Paris : Ed. La documentation française, fév. 2002. Collection Rapport. - 410 p.
- 63 **Haut Comité de la Santé Publique (HCSP).**  
La santé en France. Rapport général - Annexe : travaux des groupes thématiques. Paris : Ed. La documentation française, nov. 1994. Collection Rapport. - 333 p. et 576 p.
- 64 **Hirsh J (chair) and the fifth ACCP Consensus Conference on Antithrombotic Therapy.**  
Oral anticoagulants : mechanism of action, clinical effectiveness, and optimal therapeutic range.  
*Chest* 1998; 114 :445s-69s.

- 65 **Hirsh J, Dalen J, Guyatt G; American College of Chest Physicians.**  
The sixth (2000) ACCP guidelines for antithrombotic therapy for prevention and treatment of thrombosis. American College of Chest Physicians.  
*Chest*. 2001 Jan;119(1 Suppl):1S-2S.
- 66 **Hirsh J, Dalen JE, Deykin D, Poller L, Bussey H.**  
Oral anticoagulants. Mechanism of action, clinical effectiveness and optimal therapeutic range.  
*Chest* 1995 ; 108(Suppl) : 231S-246S.
- 67 **Hull RD, Pinéo GF, Raskob GE.**  
The economic impact of treating deep vein thrombosis with low-molecular-weight heparin. Outcome of therapy and health economy aspects.  
*Haemostasis* 1998 ; 28 Suppl 3 : 8-16.
- 68 **Hyers TM, Agnelli G, Hull RD et al.**  
Antithrombotic therapy for venous thromboembolic disease. Fifth ACCP Consensus Conference on Antithrombotic Therapy.  
*Chest* 1998 ; 114 : 561S- 578S.
- 69 **Hyers TM, Agnelli G, Hull RD, Morris TA, Samama M, Tapson V, Weg JG.**  
Antithrombotic therapy for venous thromboembolic disease.  
*Chest*. 2001 Jan;119(1 Suppl):176S-193S.
- 70 **Hyers TM.**  
Duration of anticoagulation in venous thromboembolism.  
*Arch Intern Med*. 2003 Jun 9;163(11):1265-6.
- 71 **Hyers TM.**  
Management of Venous Thromboembolism : Past, Present and Future.  
*Arch Intern Med*. 2003; 163 : 759-768.
- 72 **Jansen HF, Schachner J, Hubbard J, Hartman JT.**  
The risk of deep venous thrombosis : a computerized epidemiologic approach .  
*Surgery* 1987 ; 101 : 205-212.
- 73 **Kakkar AK, Levine M, Pinedo HM, Wolff R, Wong J.**  
Venous thrombosis in cancer patients: insights from the FRONTLINE survey.  
*Oncologist*. 2003;8(4):381-8.
- 74 **Kakkar AK.**  
An expanding role for antithrombotic therapy in cancer patients.  
*Cancer Treat Rev*. 2003 Jun;29 Suppl 2:23-6.
- 75 **Kearon C, Ginsberg JS, Douketis J, Crowther M, Brill-Edwards P, Weitz JI, Hirsh J.**  
Management of suspected deep venous thrombosis in outpatients by using clinical assessment and D-dimer testing.  
*Ann Intern Med*. 2001 Jul 17;135(2):108-11.

- 76 **Kearon C, Ginsberg JS, Kovacs MJ, Anderson DR, Wells P, Julian JA, MacKinnon B, Weitz JI, Crowther MA, Dolan S, Turpie AG, Geerts W, Solymoss S, van Nguyen P, Demers C, Kahn SR, Kassis J, Rodger M, Hambleton J, Gent M.**  
 Extended Low-Intensity Anticoagulation for Thrombo-Embolism Investigators. Comparison of low-intensity warfarin therapy with conventional-intensity warfarin therapy for long-term prevention of recurrent venous thromboembolism.  
*N Engl J Med.* 2003 Aug 14;349(7):631-9.
- 77 **Kelly J, Hunt BJ.**  
 A clinical probability assessment and D-dimer measurement should be the initial step in the investigation of suspected venous thromboembolism.  
*Chest.* 2003 Sep;124(3):1116-9.
- 78 **Kher A, Fiessinger J-N.**  
 Le traitement de la maladie thromboembolique veineuse : bilan et place des héparines de bas poids moléculaire.  
*STV* 1998 ; 10 : 431-438.
- 79 **Kleber FX, Witt C, Vogel G, Koppenhagen K, Schomaker U, Flosbach CW; THE-PRINCE Study Group.**  
 Randomized comparison of enoxaparin with unfractionated heparin for the prevention of venous thromboembolism in medical patients with heart failure or severe respiratory disease.  
*Am Heart J.* 2003 Apr;145(4):614-21.
- 80 **Klerk CP, Smorenburg SM, Buller HR.**  
 Thrombosis prophylaxis in patient populations with a central venous catheter: a systematic review.  
*Arch Intern Med.* 2003 Sep 8;163(16):1913-21.
- 81 **Koopman MMW, Prandoni P, Piovella F, Ockelford PA, Brandjes DPM, Vandemeer J, et al. Antithrombotic therapy for the TASMAR Study Group.**  
 Treatment of venous thrombosis with intravenous unfractionated heparin administration in the hospital as compared with subcutaneous low-molecular-weight heparin administered at home.  
*N Engl J Med* 1996 ; 334 : 682-687.
- 82 **Kraaijenhagen RA, Piovella F, Bernardi E, Verlato F, Beckers EA, Koopman MM, Barone M, Camporese G, Potter Van Loon BJ, Prins MH, Prandoni P, Buller HR.**  
 Simplification of the diagnostic management of suspected deep vein thrombosis.  
*Arch Intern Med.* 2002 Apr 22;162(8):907-11.
- 83 **Kuijjer PM, Hutten BA, Prins MH, Buller HR.**  
 Prediction of the risk of bleeding during anticoagulant treatment for venous thromboembolism.  
*Arch Intern Med.* 1999 Mar 8;159(5):457-60.
- 84 **Lasne D, Aiach M.**  
 Risque thrombo-embolique au cours de la grossesse.  
*Feuillets de Biologie* 2003, 44(254) : 5-8.

- 85 **Lee AY, Levine MN, Baker RI, Bowden C, Kakkar AK, Prins M, Rickles FR, Julian JA, Haley S, Kovacs MJ, Gent M.**  
Randomized Comparison of Low-Molecular-Weight Heparin versus Oral Anticoagulant Therapy for the Prevention of Recurrent Venous Thromboembolism in Patients with Cancer (CLOT) Investigators. Low-molecular-weight heparin versus a coumarin for the prevention of recurrent venous thromboembolism in patients with cancer.  
*N Engl J Med.* 2003 Jul 10;349(2):146-53.
- 86 **Lee AY, Levine MN.**  
Venous thromboembolism and cancer: risks and outcomes.  
*Circulation.* 2003 Jun 17;107(23 Suppl 1):I17-21.
- 87 **Lensing AW, Prandoni P, Prins MH, Buller HR.**  
Deep-vein thrombosis.  
*Lancet.* 1999 Feb 6;353(9151):479-85.
- 88 **Lévesque H, Borg JY.**  
Les centres de suivi et de conseil des traitements anticoagulants : un outil pour diminuer le nombre de complications hémorragiques des antivitamines K.  
*Rev Med Interne.* 2003 (24): 75-77.
- 89 **Levesque H, Cailleux N et al.**  
Evaluation du coût hospitalier de 6 jours de traitement curatif d'une thrombose veineuse profonde. Comparaison Nadroparine sous-cutanée et Héparine intra-veineuse chez 40 patients.  
*Thérapie ;* 49(2) : 101-105.
- 90 **Levine MN, Gent M, Hirsh J, Leclerc J, Anderson D, Weitz J, et al.**  
A comparison of low-molecular-weight heparin administered at home with unfractionated heparin administered in the hospital for proximal deep-venous thrombosis.  
*N Engl J Med* 1996 ; 334 : 677-681.
- 91 **Levine MN, Lee AY, Baker RI. et al.**  
A randomized trial of long-term dalteparin low molecular weight heparin (LMWH) versus oral anticoagulation (OA) therapy in cancer patients with venous thromboembolism (VTE).  
*Blood* 2002 : 100 : 82a.
- 92 **Levine MN, Lee AY, Kakkar AK.**  
From Trousseau to targeted therapy: new insights and innovations in thrombosis and cancer.  
*J Thromb Haemost.* 2003 Jul;1(7):1456-63.
- 93 **Libby EN, Garcia DA.**  
A survey of oral vitamin K use by anticoagulation clinics.  
*Arch Intern Med.* 2002 Sep 9;162(16):1893-6.
- 94 **Lindmaker P, Holmstrom M.**  
Use of low-molecular-weight heparin (dalteparin), once daily, for the treatment of deep venous vein thrombosis – A feasibility and health economic study in an outpatient setting.  
*J Intern Med* 1996 ; 240 : 395-401.

- 95 **Lindmarker P.**  
Can all patients with deep vein thrombosis receive low-molecular-weight heparin in an outpatient setting?  
*Haemostasis*. 1999 Dec;29 Suppl S1:84-8.
- 96 **Marc Rodger et al.**  
Cost-effectiveness of low-molecular-weight heparin and unfractionated heparin in treatment of deep vein thrombosis.  
*CMAJ* 1998 ; 159 : 931-938.
- 97 **McGee DC, Gould MK.**  
Preventing complications of central venous catheterization.  
*N Engl J Med*. 2003 Mar 20;348(12):1123-33.
- 98 **Michelson AD, Bovill E, Monagle P, Andrew M.**  
Antithrombotic therapy in children.  
*Chest* 1998, 114(suppl) : S748-69.
- 99 **Michota FA.**  
Venous thromboembolism prophylaxis in the medically ill patient.  
*Clin Chest Med*. 2003 Mar;24(1):93-101.
- 100 **Mismetti P, Juillard-Delsart D, Tardy B, Laporte-Simitsidis S, Decousus H.**  
Evaluation of the risk of venous thromboembolism in the medical patients.  
*Therapie*. 1998 Nov-Dec;53(6):565-70.
- 101 **Mismetti P, Laporte-Simitsidis S, Navarro C, Sie P, d'Azemar P, Necciari J, et al.**  
Aging and venous thromboembolism influence the pharmacodynamics of the anti-factor Xa and anti-thrombin activities of a low-molecular-weight heparin (Nadroparin).  
*Thromb Haemost* 1998 ; 79 : 1162-1165.
- 102 **Mismetti P, Mille D, Laporte S, Charlet V, Buchmuller-Cordier A, Jacquin JP, Fournel P, Dutrey-Dupagne C, Decousus H; CIP Study Group.**  
Low-molecular-weight heparin (nadroparin) and very low doses of warfarin in the prevention of upper extremity thrombosis in cancer patients with indwelling long-term central venous catheters: a pilot randomized trial.  
*Haematologica*. 2003 Jan;88(1):67-73.
- 103 **Mitchell L, Chait P, Ginsberg J, Hanna K, Andrew M.**  
Comparison of venography with ultrasound for the detection of venous thrombosis in the upper body in children: Results of the PARKAA study.  
*Blood*. 1999;94 suppl 1:588a.
- 104 **Monreal M.**  
Which DVT patients could be considered the best candidates for home therapy ?  
*Thromb Haemost* 1999 ; 81 : 996-997.
- 105 **Nylander G, Olivercrona H, Hedmer U.**  
Earlier and concurrent morbidity of patients with acute lower leg thrombosis.  
*Acta Chir Scand* 1977 ; 143(7-8) : 425-429.

- 106 **Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire.**  
Baromètre santé jeunes. Premiers résultats. Les jeunes de 12 à 25 ans dans les Pays de la Loire. Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire. Nantes FRA, CFES. Vanves. Nantes : éd ORS Pays de la Loire, sept. 2000. - 16 p.
- 107 **Observatoire Régional de la Santé en Pays de la Loire.**  
La santé observée en Pays de la Loire. Consultable sur le site : [www.sante-pays-de-la-loire.com](http://www.sante-pays-de-la-loire.com).
- 108 **Ostekorn D, Schramm W, Szucs T.**  
Health care economics evaluation of inpatient treatment of venous thrombosis with unfractionated heparin versus subcutaneous low-molecular-weight heparin at home.  
*Med Klin* 1996 ; 91(9) : 607-609.
- 109 **Palareti G, Legnani C, Cosmi B, Valdre L, Lunghi B, Bernardi F, Coccheri S.**  
Predictive value of D-dimer test for recurrent venous thromboembolism after anticoagulation withdrawal in subjects with a previous idiopathic event and in carriers of congenital thrombophilia.  
*Circulation*. 2003 Jul 22;108(3):313-8. Epub 2003 Jul 07.
- 110 **Paris V, Renaud T, Sermet C.**  
Des comptes de la santé par pathologie. Un prototype sur l'année 1998.  
*Questions d'Economie de la Santé*, n° 56, sept. 2002 - CREDES - 8 p.
- 111 **Participants in the Vena Caval Filter Consensus Conference.**  
Recommended reporting standards for vena caval filter placement and patient follow-up.  
*J Vasc Interv Radiol*. 2003 Sep;14(9 Pt 2):S427-32.
- 112 **Partsch H.**  
Bed rest versus ambulation in the initial treatment of patients with proximal deep vein thrombosis.  
*Curr Opin Pulm Med*. 2002 Sep;8(5):389-93.
- 113 **Poller L, Shiach CR, MacCallum PK, Johansen AM, Munster AM, Magalhaes A, Jespersen J.**  
Multicentre randomised study of computerised anticoagulant dosage. European Concerted Action on Anticoagulation.  
*Lancet*. 1998 Nov 7;352(9139):1505-9.
- 114 **Pottier P, Planchon B, Pistorius MA, Grolleau JY.**  
Risk factors for venous thromboembolism in hospitalized patients in internal medicine: case-control study of 150 patients.  
*Rev Med Interne*. 2002 Nov;23(11):910-8.
- 115 **Pottier P, Planchon B, Pistorius MA, Grolleau JY.**  
Risk factors and incidence of venous thromboembolic disease in internal medicine: prospective descriptive study on 947 hospitalized patients.  
*Rev Med Interne*. 2001 Apr;22(4):348-59.

- 116 **Pottier P, Planchon B, Truchaud F, Pistorius MA, Furic I, Grolleau JY.**  
Rationalization of risk factors for venous thromboembolism in medical inpatients. A prospective study.  
*J Mal Vasc.* 2000 Oct;25(4):241-9.
- 117 **Pouchain D, Bosson JL, Bergmann JF, Mansuy L.**  
Etude DEPART : Données Epidémiologiques chez les Patients A Risque Thrombo-embolique veineux en ambulatoire.  
*Revue du Praticien Médecine Générale.* 2003, 17, 600 : 116-120.
- 118 **Prandoni P, Bernardi E.**  
Upper extremity deep vein thrombosis.  
*Curr Opin Pulm Med.* 1999 Jul;5(4):222-6.
- 119 **Prevention of venous thromboembolism. International Consensus Statement**  
(guidelines according to scientific evidence).  
*Int Angiol* 1997, 16(1) : 3-38.
- 120 **Recommandations de la Société Française de Cardiologie concernant les indications et la surveillance du traitement anticoagulant oral.**  
*Arch Mal Coeur Vaiss* 1997 ;90 :1289-305.
- 121 **Recommandations pour la pratique clinique.**  
Service évaluation et qualité AP-HP Janvier 1998.
- 122 **Références Médicales Opposables.**  
Consultables sur le site de l'AFSSAPS et de l'Agence du médicament par le lien <http://agmed.sante.gouv.fr>
- 123 **Reich LM, Bower M, Key NS.**  
Role of the geneticist in testing and counseling for inherited thrombophilia.  
*Genet Med.* 2003 May-Jun;5(3):133-43.
- 124 **Ridker PM, Goldhaber SZ, Danielson E, Rosenberg Y, Eby CS, Deitcher SR, Cushman M, Moll S, Kessler CM, Elliott CG, Paulson R, Wong T, Bauer KA, Schwartz BA, Miletich JP, Bounameaux H, Glynn RJ; PREVENT Investigators.**  
Long-term, low-intensity warfarin therapy for the prevention of recurrent venous thromboembolism.  
*N Engl J Med.* 2003 Apr 10;348(15):1425-34. Epub 2003 Feb 24.
- 125 **Schevd JF, de Moerloose P, Jude B, Toulon P.**  
Utilisation des AVK en pratique médicale courante.  
*Sang Thromb Vaisseaux.* 2000, Oct(spe) 12 : 26-39.
- 126 **Schutgens RE, Ackermans P, Haas FJ, Nieuwenhuis HK, Peltenburg HG, Pijlman AH, Pruijm M, Oltmans R, Kelder JC, Biesma DH.**  
Combination of a normal D-dimer concentration and a non-high pretest clinical probability score is a safe strategy to exclude deep venous thrombosis.  
*Circulation.* 2003 Feb 4;107(4):593-7.

- 127 **Siguret V, Esquirol C, Debray M, Gouin I, Andreux JP, Pautas E.**  
Excess antivitamin K in elderly hospitalised patients aged over 70. A one-year prospective survey.  
*Presse Med.* 2003 Jun 14;32(21):972-7.
- 128 **Simmonneau G, Sors H, Charbonnier B, Page Y, Laaban JP, Azarian R, et al.**  
A comparison of low-molecular-weight heparin with unfractionated heparin for acute pulmonary embolism.  
*N Engl J Med* 1997 ; 337 : 663-669.
- 129 **Simonneau G, Charbonnier B, Decousus H, Planchon B, Ninet J, Sie P, Silsiguen M, Combe S.**  
Subcutaneous low-molecular-weight heparin compared with continuous intravenous unfractionated heparin in the treatment of proximal deep vein thrombosis.  
*Arch Intern Med.* 1993 Jul 12;153(13):1541-6.
- 130 **Streiff MB.**  
Vena caval filters: a comprehensive review.  
*Blood.* 2000 Jun 15;95(12):3669-77.
- 131 **Superficial Thrombophlebitis Treated By Enoxaparin Study Group.**  
A pilot randomized double-blind comparison of a low-molecular-weight heparin, a nonsteroidal anti-inflammatory agent, and placebo in the treatment of superficial vein thrombosis.  
*Arch Intern Med.* 2003 Jul 28;163(14):1657-63.
- 132 **Tardy-Poncet B, Tardy B, Reynaud J, Mahul P, Mismetti P, Mazet E, Guyotat D.**  
Efficacy and safety of danaparoid sodium (ORG 10172) in critically ill patients with heparin-associated thrombocytopenia.  
*Chest.* 1999 Jun;115(6):1616-20.
- 133 **The Columbus investigators.**  
Low-molecular-weight heparin in the treatment of patients with venous thromboembolism.  
*N Engl J Med* 1997 ; 337 : 657-662.
- 134 **Torbicki A, et al.**  
Imaging venous thromboembolism with emphasis on Ultrasound, Chest CT, Angiography and Echocardiography.  
*Thromb Haemost* 1999 ; 82(2) : 907-912.
- 135 **Turpie AG.**  
Thrombosis prophylaxis in the acutely ill medical patient: insights from the prophylaxis in MEDical patients with ENOXaparin (MEDENOX) trial.  
*Am J Cardiol.* 2000 Dec 28;86(12B):48M-52M.

- 136 **Vaitkus PT, Leizorovicz A, Goldhaber SZ; PREVENT Investigator Group.**  
Rationale and design of a clinical trial of a low-molecular-weight heparin in preventing clinically important venous thromboembolism in medical patients: the prospective evaluation of dalteparin efficacy for prevention of venous thromboembolism in immobilized patients trial (the PREVENT study).  
*Vasc Med.* 2002;7(4):269-73.
- 137 **Van den Belt AG, Bossuyt PM *et al.***  
Replacing inpatient care in the treatment of deep venous thrombosis. An economic evaluation. TASMAN Study Group.  
*Thromb Haemost* 1998 ; 79 : 259-263.
- 138 **Van Dongen CJ, Vink R, Hutten BA, Buller HR, Prins MH.**  
The incidence of recurrent venous thromboembolism after treatment with vitamin K antagonists in relation to time since first event: a meta-analysis.  
*Arch Intern Med.* 2003 Jun 9;163(11):1285-93.
- 139 **Van Ommen CH, Peters M.**  
Venous thromboembolic disease in childhood.  
*Semin Thromb Hemost.* 2003 Aug;29(4):391-404.
- 140 **Verso M, Agnelli G.**  
Venous thromboembolism associated with long-term use of central venous catheters in cancer patients.  
*J Clin Oncol.* 2003 Oct 1;21(19):3665-75.
- 141 **Vial I, Baron D.**  
Consignes de sortie pour une thrombose veineuse profonde. Disponible sur le site : [http://www.cmupl.org/doc/NANTES TVP\\_CSORTIE.pdf](http://www.cmupl.org/doc/NANTES_TVP_CSORTIE.pdf)
- 142 **Visentin GP.**  
Heparin-induced thrombocytopenia: molecular pathogenesis.  
*Thromb Haemost.* 1999 Aug;82(2):448-56.
- 143 **Warkentin TE.**  
Heparin-induced thrombocytopenia: a clinicopathologic syndrome.  
*Thromb Haemost.* 1999 Aug;82(2):439-47.
- 144 **Wells PS, Anderson DR, Rodger M, Forgie M, Kearon C, Dreyer J, Kovacs G, Mitchell M, Lewandowski B, Kovacs MJ.**  
Evaluation of D-dimer in the diagnosis of suspected deep-vein thrombosis.  
*N Engl J Med.* 2003 Sep 25;349(13):1227-35.
- 145 **Wells PS, Ginsberg JS.**  
DVT and pulmonary embolism: choosing the right diagnostic tests for patients at risk.  
*Geriatrics.* 1995 Feb;50(2):29-32, 35-6.

146 **Wells PS, Kovacs MJ, Bormanis J, Forgie MA, Goudie D, Morrow B, et al.**  
Expanding eligibility for outpatient treatment of deep venous thrombosis and pulmonary embolism with low-molecular-weight heparin : A comparison of patient self-injection with homecare injection.  
*Arch Intern Med* 1998 ; 158 : 1809-1812.

147 **Yusen RD, Haraden BM, Gage BF, Woodward RS, Rubin BG, Botney MD.**  
Criteria for outpatient management of proximal lower extremity deep venous thrombosis.  
*Chest* 1999 ; 115 : 972-979.

**NOM : CONNAULT**

**PRENOM : JEROME**

**TITRE DE THESE :**

**PROJET DE RESEAU DE SANTE POUR LA MALADIE  
THROMBO-EMBOLIQUE VEINEUSE EN LOIRE-  
ATLANTIQUE : Etat des lieux, objectifs, moyens et perspectives.**

**RESUME :**

PROBLEMATIQUE :

A l'issue d'une réflexion commune des différents acteurs de santé prenant en charge la Maladie Thrombo-Embolique Veineuse (MTEV) en Loire-Atlantique, il est apparu une inadéquation entre les pratiques médicales observées et l'émergence de recommandations de plus en plus précises. Un Réseau de Santé prenant en charge la MTEV doit répondre à une optimisation des pratiques médicales, une diminution des coûts et à des objectifs précis d'information des patients et de formation des praticiens. Le choix d'un cadre juridique, la définition d'un objectif général et d'objectifs spécifiques, la réunion des différents acteurs médicaux, paramédicaux, sociaux et sanitaires, la mise en commun de moyens matériels, d'un outil de communication (dossier patient unique) et de moyens de suivi et d'évaluation sont autant d'étapes nécessaires à l'amélioration de la qualité des soins au sein d'un projet de Réseau de Santé (aussi appelé étude d'opportunité).

METHODE :

Après un rappel historique, une description du cadre juridique et institutionnel et un état des lieux concernant la MTEV, les étapes de l'élaboration du projet de Réseau sont décrites (définition d'objectifs, moyens, évaluation et référentiels) avec de nombreuses propositions (promoteur, architecture du réseau, charte, calendrier, objectifs opérationnels) à débattre lors de la rédaction du projet définitif par l'ensemble des acteurs adhérents au réseau. Ce travail doit ainsi constituer un outil d'assistance à l'élaboration du projet final.

CONCLUSION :

La MTEV concerne 11 à 13 000 patients par an en Loire Atlantique, sa prise en charge peut être optimisée et représente un véritable enjeu de Santé Publique. En facilitant l'accès aux examens diagnostiques, en favorisant la prise en charge ambulatoire des TVP, en proposant des actions de formation aux soignants et l'éducation thérapeutique aux patients, en rédigeant, en diffusant et en appliquant des référentiels de pratiques médicales, le réseau offre un moyen privilégié de promouvoir la qualité des soins tout en évaluant notre action. Ce programme peut être coordonné au sein d'un réseau de santé après la rédaction d'un projet commun par les acteurs de santé concernés par la MTEV.

La définition d'un objectif général, d'objectifs spécifiques et opérationnels associés à une évaluation concernant ces différents thèmes permettent la mise en place du réseau et son fonctionnement. Le choix d'un calendrier et d'un promoteur permet le bon déroulement du projet. La création d'un guichet unique et les informations réunies dans ce document permettent la mise en place d'un Réseau MTEV en Loire Atlantique dans un délai estimé de 15 à 16 mois.

---

Mots clés : Réseau de Santé  
MTEV  
Référentiels  
Formation Médicale