

Table ronde : le dépistage de la mucoviscidose en France : à l'heure du bilan

Centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose et réseaux de soins : le rôle des différents acteurs

Centres and care networks for cystic fibrosis

G. Bellon

Service de pédiatrie (pneumologie, allergologie), centre de ressources et de compétence de la mucoviscidose, hôpital Debrousse, 29, rue Sœur-Bouvier, 69322 Lyon cedex 05, France

Disponible sur internet le 03 mai 2005

Mots clés : Mucoviscidose ; Organisation des soins

Keywords : Cystic fibrosis; Care organization

Les bénéfices attendus pour les patients après la mise en route du dépistage néonatal systématique relèvent autant, sinon davantage, de la structuration et de la centralisation des soins que du seul diagnostic précoce. À de rares exceptions près [1], les données de la littérature montrent que le pronostic est meilleur pour les patients suivis à un rythme rapproché dans des centres spécialisés où les files actives sont suffisantes pour justifier un investissement prioritaire des institutions et des équipes soignantes [2–5].

Indépendamment des effets néfastes induits par les faux positifs et le diagnostic précoce des formes qui resteront indéfiniment asymptomatiques ou des interrogations soulevées par le dépistage des hétérozygotes, en l'absence d'organisation adaptée et de moyens suffisants pour la prise en charge des patients, le dépistage est susceptible de générer des effets délétères qui grèvent le pronostic. Un des risques est la colonisation prématurée par *Pseudomonas aeruginosa* [6] qui, a fortiori si les souches sont multirésistantes aux antibiotiques, peut assombrir le pronostic [7–9] et à coup sûr alourdir considérablement la charge de soins [10].

Aussi, la création des centres de ressources et de compétence de la mucoviscidose (CRCM) (Circulaire DHOS/O/DGS/SD5/2001 n° 502 du 22 octobre 2001 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose) était elle un préalable indispensable à la généralisation du dépistage néonatal décidé par la caisse nationale d'assurance maladie en octobre 2000.

1. CRCM et réseaux de soins

Le cahier des charges des CRCM, accepté par les médecins, les agences régionales d'hospitalisation et les administrations hospitalières, devrait permettre de répondre à l'objectif fixé (offrir aux patients une durée et une qualité de vie optimales) pour peu que les moyens nécessaires soient effectivement déployés.

Le CRCM est, pour les enfants dépistés, le lieu où le diagnostic est confirmé et annoncé à la famille ; pour tous les patients, le lieu de surveillance régulière (au moins trimestrielle à partir de l'âge d'un an, plus rapprochée au cours de la première année) où les choix thérapeutiques sont faits et expliqués ; pour tous les intervenants, où que soient réalisés les soins, le lieu de la coordination.

La première mission est bien d'assurer au malade et à ses proches une prise en charge globale et cohérente, en lien avec les professionnels de santé de proximité, ce qui implique la mise en place et l'animation de réseaux hôpital–ville formalisés et l'organisation de la continuité des soins entre les centres pédiatriques et les centres pour adultes. D'autres engagements sont essentiels : participer à l'amélioration des connaissances et des pratiques professionnelles ; développer les outils de la coordination entre les différentes structures et acteurs prenant en charge la pathologie ; apporter aux autorités administratives les connaissances essentielles pour adapter la politique sanitaire dans le domaine ; être l'interlocuteur des associations de malades pour travailler avec elles à l'amé-

Adresse e-mail : Gabriel.bellon@univ-lyon1.fr (G. Bellon).

lioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients.

Les CRCM doivent répondre à différents critères. Ils appartiennent obligatoirement à des structures publiques ou participant au service public, ouverte 24 heures sur 24, offrant tous les modes de prise en charge (consultation, hospitalisation de jour ou conventionnelle). Leurs équipes pluridisciplinaires comportent au minimum un temps plein médical (TP) réparti sur deux médecins seniors référents ayant un statut hospitalier TP, un TP d'infirmière coordinatrice dévolu à la mucoviscidose, un TP de kinésithérapeute spécialisé, un temps adapté au nombre de patients de diététicienne, de psychologue et de travailleur social. Des collaborations sont formalisées avec diverses spécialités (diabétologie, nutrition, ORL, hépatogastroentérologie et génétique).

Le plateau technique, sur site ou facilement accessible, permet la réalisation des examens indispensables : test sudoral, explorations fonctionnelles respiratoires et digestives, radiographie et tomographie thoraciques, échographie abdominale, bactériologie des crachats, biologie courante, scintigraphie pulmonaire, endoscopie bronchique et digestive. Les locaux sont adaptés en conséquence, en particulier pour éviter la transmission de germes entre patients.

Garantie de l'implication et du savoir faire des équipes, la file active des patients, supérieure à 30 dans les centres pédiatriques, à 20 dans les centres pour adultes, devra dépasser 50 en 2006 (dans les cinq ans suivant la création du centre).

Enfin, les CRCM s'engagent à entreprendre une démarche d'évaluation de l'ensemble de leur organisation.

Si 48 CRCM (pédiatriques, pour adultes ou mixtes) ont été créés, deux tiers seulement des moyens promis ont été mis à disposition (l'enveloppe nationale fléchée qui devait être reconduite sur trois ans à partir de 2002 n'a été distribuée que deux fois). Ce manquement, susceptible de mettre en difficulté certains centres vis-à-vis du cahier des charges, sera pris en compte au moment de l'évaluation.

2. Les réseaux de soins

Les réseaux ont leurs particularités régionales. EMERA (Ensemble pour la prise en charge de la mucoviscidose en Rhône-Alpes) en est un exemple. Réseau de santé pluridisciplinaire hôpital-ville centré sur les patients suivis dans les CRCM de la région et leur famille, il a pour but l'amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades en privilégiant le maintien à domicile et en organisant la continuité de soins de qualité de l'hôpital à la ville.

Pour couvrir au mieux les différents champs, médical, paramédical, social et technique investis par la maladie, il associe autour du patient tous les acteurs impliqués dans leur prise en charge, professionnels de santé médicaux et paramédicaux des CRCM et des centres hospitaliers régionaux, professionnels de santé libéraux de proximité, organismes de soins à domicile et pharmacies centrales hospitalières. Le réseau s'active en fonction du parcours du patient (Fig. 1). Des pro-

cédures organisationnelles définissent les tâches de chaque acteur dans un souci de clarté et de complémentarité.

Le réseau organise la formation initiale et continue des professionnels de santé, en vue d'une coopération optimale et de la dispensation de soins de proximité de qualité. Il travaille à la mise en place d'un système d'information et de communication permettant des échanges rapides, pertinents et sûrs. Son référentiel de soins, régulièrement mis à jour, comprend l'ensemble des recommandations professionnelles et médicales pour la prise en charge des patients. Un programme d'évaluation permet d'apprécier le niveau d'atteinte des objectifs.

La coopération des professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, des patients et de leur famille constitue un principe fondateur du réseau. Les liens qui unissent les acteurs sont formalisés dans une charte inscrite dans le cadre des recommandations de la circulaire du 22 octobre 2001 et de la circulaire du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. Son texte est celui de la convention constitutive du réseau.

3. La fédération française des CRCM, Société française de la mucoviscidose

Les praticiens impliqués dans la prise en charge des patients n'avaient pas jusqu'ici de représentation professionnelle nationale identifiée ni de structure de communication formalisée. Les réponses apportées aux interlocuteurs multiples (milieu associatif, Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant, autorités de tutelle, collègues français ou étrangers) étaient essentiellement individuelles. Avec l'identification formelle des équipes au sein des CRCM, l'idée a rapidement émergé d'une fédération qui serait pour tous, un interlocuteur représentatif et indépendant.

L'objet de la fédération créée en mars 2004 (Journal officiel n° 28 du 10 juillet 2004) est de contribuer à l'amélioration de la vie des patients, en favorisant les échanges entre professionnels, en collaborant avec les associations de parents et de patients, en établissant des référentiels pour les pratiques et la démarche d'évaluation, en participant à la mise en place d'un registre, en facilitant la recherche clinique au niveau national et international, en représentant les CRCM auprès des tutelles pour l'obtention des moyens adaptés à leurs missions.

La fédération est une structure de réflexion, de concertation et de proposition concernant l'organisation des soins en matière de mucoviscidose ; elle s'est rapidement imposée comme une interlocutrice incontournable du fait de l'adhésion de la très grande majorité des CRCM. Elle travaille à faire reconnaître la place particulière de la mucoviscidose au sein des maladies rares (du fait de sa prévalence, de ses particularités cliniques, de la complexité de sa prise en charge et de la problématique du dépistage).

Elle est aussi une société savante (Société française de la mucoviscidose), ce qui renforce sa légitimité dans sa vocation administrative et politique (ces deux volets en font une

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/9370549>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/9370549>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)