



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

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

**Synthèse du rapport
à Madame la ministre de la santé et des sports**

**Présenté par la Docteure Elisabeth Fery-Lemonnier,
conseillère générale des établissements de santé**

Juin 2009

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

Sommaire

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

Rappel du contexte	1
I. Constat : l'AVC est une priorité de santé publique mésestimée	2
I.1. En termes de morbidité et de mortalité, au sein des maladies cardio-vasculaires.....	2
I.2. En termes médico-économique et de poids pour le système de santé	3
I.3. Cependant, l'AVC reste méconnu, tant du public que des professionnels de santé :	4
I.4. La recherche biomédicale concernant l'AVC est très insuffisante au regard des enjeux	4
II. D'importants efforts d'organisation ont été réalisés à ce jour, mais des points faibles subsistent	4
II.1. Il faut souligner le développement récent des unités neuro-vasculaires, mais la majorité des patients n'y sont pas hospitalisés	4
II.2. En amont, les délais de prise en charge des patients sont encore trop longs malgré la régulation par le Centre 15.....	6
II.3. L'orientation des patients n'est pas toujours adéquate	6
II.4. La mise en place des UNV ne suffit pas à assurer une organisation globale de la prise en charge des patients et l'implication de tous les acteurs.....	7
II.5. Les facteurs démographiques influent sur les principes d'organisation	8
II.6. L'aval de la phase aiguë de l'AVC est insuffisamment pris en compte	9
III. Des expériences récentes méritent attention	10
IV. Propositions d'amélioration de la prise en charge de l'AVC	11
IV.1. Axe 1 : développer la prévention et l'information.....	11
IV.2. Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge au sein d'une filière AVC territoriale coordonnée.....	12
IV.3. Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge	15
IV.4. Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation du dispositif	16
Liste des membres du Comité de pilotage AVC	19

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

Synthèse du rapport

Rappel du contexte

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L'AVC et les maladies cérébrovasculaires sont **une des principales causes de mortalité en France**, davantage chez la femme que chez l'homme. Après 65 ans, le nombre de décès par AVC chez la femme est égal à celui par infarctus du myocarde chez l'homme. Dans le monde, l'athérombose est la première cause de mortalité aujourd'hui, et pour les 15 ans à venir ; **les AVC sont la deuxième cause de mortalité dans le monde**, tant dans les pays à revenus élevés que dans les pays en développement¹.

En termes de handicap, plus de **225 000 personnes** sont classées de façon permanente en affection de longue durée « accident vasculaire cérébral invalidant » par le régime général de l'assurance maladie².

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

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

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

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

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

La dépense moyenne annuelle par patient³ en affection de longue durée (ALD) « accident vasculaire cérébral invalidant » était estimée à 9 642 euros en 2004 (soit 14 % de plus qu'un patient sous ALD pour maladie d'Alzheimer et 15% de plus qu'un patient pour ALD « maladie de Parkinson »). La même année le total des remboursements pour cette ALD était estimé à 2 353 millions d'euros (soit 34 % de plus que l'ALD « maladie d'Alzheimer et autres démences » et 3,25 fois plus que l'ALD « maladie de Parkinson »).

L'AVC représente 2 % des séjours en hospitalisation de courte durée (secteur MCO⁴), 4,5 % des journées de soins de suite et de réadaptation, et touche 15 % des personnes vivant en EHPAD⁵.

Les hospitalisations en court séjour pour AVC et AIT ont lieu **quasi exclusivement dans le secteur public ou participant au service public hospitalier** (94 % en 2007). L'activité se concentre : près de deux tiers des séjours ont lieu dans 15 % des établissements publics et PSPH⁶.

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

Environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en soins de suite et de réadaptation (SSR) au décours de leur prise en charge en soins de courte durée. 73% d'entre eux retournent ensuite à domicile⁸.

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

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

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

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

⁵ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Lorsqu'il survient, **l'accident vasculaire cérébral est en effet une urgence** : l'AVC ischémique⁹ peut faire l'objet d'un traitement médicamenteux devant être administré le plus rapidement possible (thrombolyse par voie intraveineuse dans les trois heures selon son autorisation de mise sur le marché), après réalisation d'un examen d'imagerie cérébrale par tomodensitométrie (scanner) ou mieux résonance magnétique nucléaire (IRM) afin de s'assurer du diagnostic.

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

Le développement des unités neuro-vasculaires (UNV), qui réunissent des équipes pluriprofessionnelles spécialisées et entraînées pouvant faire le diagnostic, identifier les facteurs étiologiques de l'AVC, administrer et surveiller la thrombolyse et débiter la rééducation précoce (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie) nécessaire pour minorer le handicap est un facteur scientifiquement démontré de l'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'AVC, se traduisant à distance par une diminution de la mortalité et des séquelles. En France, l'UNV est un concept fonctionnel désormais stabilisé (cf. la circulaire du 22 mars 2007¹¹), dont le nombre augmente de façon récente et régulière.

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

Cependant, au 4^{ème} trimestre 2008, **20 % seulement de l'ensemble des patients victimes d'AVC ont été hospitalisés en UNV¹² : il existe un problème important d'accès de la majorité des patients à ces soins de qualité.** Ce pourcentage varie entre 8 et 33 % selon les régions¹³, dénotant une importante inégalité dans l'accès. De plus, dans les établissements qui comprennent une UNV, en moyenne seuls 40 % des patients de l'établissement y sont hospitalisés, avec des variations importantes. Nous ne disposons pas actuellement de données sur l'accès à l'expertise neurovasculaire de l'établissement des patients hors UNV. Le nombre et la taille actuels des UNV ne permettent pas, et de loin, d'y prendre en charge la majorité des patients.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

La **régulation des appels par le Centre 15** est un facteur de diminution des délais pré-hospitaliers¹⁴, par la mobilisation du mode de transport le plus adapté et la meilleure orientation possible du patient – même si beaucoup sont encore orientés vers les urgences « classiques » les plus proches où les modalités de prise en charge ne sont pas adaptées, et non vers une unité neuro-vasculaire.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pour la « Task Force on the Development of Stroke Systems » de l'American Stroke Association (ASA), *« l'approche fragmentée de la prise en charge de l'AVC qui existe dans nombre de régions des Etats-Unis empêche de fournir un véritable dispositif intégré pour la prévention, le traitement et la réadaptation de l'AVC en raison de l'absence de liens et de coordination entre les différents éléments de la « filière AVC¹⁵ » »,* filière dont elle prône la constitution.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

III. Des expériences récentes méritent attention

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les propositions d'organisation reposent sur plusieurs principes :

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

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

domicile, nécessaires à la prise en charge des patients du territoire de santé qu'elle recouvre. Ces structures constitutives de la filière **sont définies** par l'ARH(S) en termes d'implantation ; elles sont dimensionnées pour pouvoir accueillir l'ensemble des patients du territoire (des outils de dimensionnement sont disponibles, cf. annexe 5 du rapport). Ce dispositif doit être lisible par les professionnels de la santé, hospitaliers et libéraux¹⁶, mais aussi par les patients du territoire et leur famille. Le pilotage et la coordination des filières d'une région sont sous la responsabilité de l'ARH(S) qui veille en particulier à la bonne articulation entre les champs sanitaire et médicosocial, primordiale pour assurer la fluidité de la filière. L'animation d'une filière peut être confiée à un professionnel de terrain avec un temps dédié. Ces filières partagent des protocoles et référentiels communs, et une évaluation de la qualité de la prise en charge de l'ensemble des patients du territoire.

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

Les objectifs sont de **prendre en charge en urgence tous les patients** (qui auront été régulés par le Centre 15¹⁸), d'**augmenter le nombre de thrombolyse**s, et de permettre une prise en charge de l'aval du MCO fluide et coordonnée.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Prévention et prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) : Représentants des membres invités aux réunions du Comité de pilotage

Présidente : Dr Elisabeth Fery-Lemonnier, Conseillère générale des établissements de santé

Sociétés savantes et associations professionnelles médicales et paramédicales :

- Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) : Mme la Dr. Assuérus (Aix en Provence), Dr Mekies (Toulouse) ;
- Association française des directeurs de soins (AFDS) : Mme Cadet ;
- Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) : M. Caire, Mme Taillefer, Mme Zingale ;
- Société de réanimation de langue française (SRLF) : Dr Outin (Poissy-Saint Germain) ;
- Société française d'anesthésie-réanimation (SFAR) : Pr Carli (Paris) ;
- Société française de cardiologie (SFC) : Pr Cohen (Paris) ;
- Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) : Pr Verny (Paris) ;
- Société française de médecine d'urgence (SFMU) : Pr Pateron (Paris) ;
- Société française de médecine générale (SFMG) : Dr Bernard Gavid (Issy les Moulineaux) ;
- Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) : Pr Yelnik (Paris) ;
- Société française de neurochirurgie : Pr Nguyen (Nantes) ;
- Société française de neurologie (SFN) : Pr Lyon-Caen (Paris), Pr Leys (Lille) ;
- Société française de radiologie (SFR) et Société française de neuroradiologie : Pr Gouvrit (Rennes), Pr Pruvo (Lille), Dr Trystram (Paris) ;
- Société française neurovasculaire (SFNV) : Pr Neau (Poitiers), Dr Ellie (Bayonne), Pr Zuber (Paris) ;
- Société nationale française de médecine interne : Pr Lévesque (Rouen) ;
- Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (Unadréo) : Mme Henault, Mme Joyeux.

Conférences et Fédérations :

- Conférence des directeurs d'agences régionales de l'hospitalisation : M. Bonnet (Rhône-Alpes), M. Forcioli (Picardie) ;
- Conférence des directeurs de centres hospitaliers : M. Piquemal (Bayonne), M. Lorson (Dreux), M. Maury (Roubaix) ;
- Conférence des directeurs généraux de CHU : M. Guillot (Strasbourg), M. Raisin-Dadre (Lyon) ;
- Conférence des présidents de CME de CHU : Pr Destée (Lille) ;
- Conférence des présidents de CME des centres hospitaliers : Dr Fellingner (Haguenau), Dr Airaud (Châteaubriant) ;
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) : Mme la Dr. Binois ;
- Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif (FEHAP) : Mme la Dr. Logerot, Mme Ben Abdallah ;
- Fédération hospitalière de France (FHF) : Mme Wittmann, M. Berthelot ;
- Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) : M. Bérard.

Représentant des usagers :

- France AVC Ile de France : Mme de la Morinière ;
- France AVC : Mme Desseaux, Mme Robert-Briswalder, M. Roux ;
- Fédération nationale d'aphasiques de France : Dr Journet.

Institutions :

- Caisse nationale de solidarité autonomie (CNSA) : M. Vachey ;
- Conseil national de l'Ordre des infirmiers (CNOI) : Mme Le Bœuf, M. Tisserand ;
- Conseil national de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes (CNOMK) : M. Delezie ;
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) : Mmes Podeur, Krawczak, Brisquet ;
- Direction de la sécurité sociale (DSS) : Mme Rousseau ;
- Direction générale de l'action sociale (DGAS) : Mme Erault ;
- Direction générale de la santé (DGS) : Pr Houssin, Mme la Dr. Ancelle-Park, Mme la Dr. Bessa, Mme Gaillard ;
- Haute autorité de santé (HAS) : Mme la Dr. Desplanques, Mme Erbaut ;
- Institut de Veille Sanitaire (InVS) : Mmes les Drs Bloch et de Peretti ;
- Institut National de Prévention et d'Education de la Santé (Inpes) : Dr Basset ; Mme Martzel ;
- Mission nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers (MeaH) : M. Le Spegagne ;
- Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) : Mmes les Drs Jolivet et Noguès ;
- Union nationale des professions de santé (UNPS) : M. Corne (Saint Max).

Secrétariat du Comité et animation des groupes de travail : Mme la Dr. Dhôte-Burger (DGS) ; Mme Leroyer, Dr Lebrun (DHOS) ; Mme Martzel (Inpes) ; Dr Nadal (DHOS) ; Dr Rusterholtz (ARH) ; Mme la Dr. Salomon (DHOS).

Experts et chargés de mission auprès du secrétariat : Mme Bressand, Mme la Dr. Holstein ; Pr Hommel ; Dr Véran ; Mme la Dr. Woimant.

Le Comité de pilotage s'est réuni en trois séances plénières au ministère de la santé entre novembre 2008 et juin 2009.

