



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Directeur d'Hôpital

Promotion 2002 - 2004

**DE LA NECESSITE D'UN MODE DE
PRISE EN CHARGE COORDONNE DES
PATIENTS A LA REALITÉ DU TERRAIN :
L'EXEMPLE DU RESEAU FRANC-
COMTOIS DE DIABETOLOGIE**

Catherine RAVINET

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont facilité la réalisation de ce mémoire :

Michel GOGUEY, mon encadrant mémoire, pour ses conseils méthodologiques et les pistes de réflexion qu'il m'a suggérées ;

Etienne MOLLET, coordonnateur du réseau Gentiane, ainsi que toute l'équipe de coordination et tout particulièrement Christine PADOVANI, pour m'avoir permis de travailler sur ce réseau ainsi que pour leur disponibilité et l'engouement apporté à répondre à mes nombreuses questions ;

Yves MAMIE, chef d'établissement du Centre Hospitalier Louis Pasteur de DOLE, pour son aide dans le choix du sujet et ses conseils pour m'orienter vers de précieuses personnes ressources ;

Christine JACQUINOT, ma maître de stage, pour son soutien tout au long de ce travail ;

Ainsi que toutes les personnes qui ont accepté de me recevoir et ont contribué, par ces échanges, à enrichir ce document.

Sommaire

INTRODUCTION.....	1
1 LE RESEAU VILLE-HOPITAL : UN MODE DE PRISE EN CHARGE RECONNU PAR LES POUVOIRS PUBLICS QUI TROUVE TOUTE SA DIMENSION DANS LA PATHOLOGIE DIABETIQUE EN FRANCHE COMTE.....	5
1.1 Le réseau ville-hôpital, un concept pertinent pour une prise en charge coordonnée des patients.....	6
1.1.1 Une terminologie à l'épreuve du temps.....	6
1.1.2 Le réseau de santé, une nécessité en terme de santé publique.....	7
1.2 Des réseaux de soins aux réseaux de santé.....	12
1.2.1 Des initiatives antérieures aux ordonnances de 1996.....	13
1.2.2 Une reconnaissance juridique par les ordonnances du 24 avril 1996.....	13
1.2.3 2002 : une étape clé pour les réseaux	15
1.3 Le diabète en Franche-Comté, une pathologie propice au développement d'un nouveau mode de prise en charge.....	16
1.3.1 Le diabète : une pathologie chronique confrontée à la réalité du terrain.....	16
1.3.2 Les caractéristiques du diabète en Franche-Comté.....	20
1.3.3 Les éléments ayant favorisé l'émergence du réseau.....	21
2. LE RESEAU GENTIANE : UNE MISE EN ŒUVRE SOUTENUE PAR DIFFERENTS ACTEURS MAIS DES ECUEILS SOUS-JACENT.....	23
2.1 L'organisation du réseau Gentiane	24
2.1.1 Genèse du réseau.....	24
2.1.2 La raison d'être du réseau.....	27
2.1.3 Les moyens.....	27
2.1.4 Un premier constat.....	29
2.2 De nombreuses forces en présence, un atout ?.....	31
2.2.1 L'ARH, un partenaire engagé.....	31
2.2.2 L'URCAM, instructeur et co-financeur du projet.....	33
2.2.3 L'URML, une neutralité d'apparence.....	35
2.2.4 L'hôpital, un partenaire imposé.....	36

2.2.5 Les professionnels : un réseau pour quel intérêt ?.....	37
2.3 De nombreux défis à relever.....	38
2.3.1 La lourdeur des procédures.....	39
2.3.2 Un clivage culturel entre ville et hôpital	43
2.3.3 Les modalités techniques, frein ou levier ?.....	46
2.3.4 Le libre choix du patient, une utopie ?.....	49
2.3.5 Les professionnels, un risque d'essoufflement.....	52
2.4 Comparaison avec des réseaux similaires ayant bénéficié de l'expérimentation Soubie	55
2.4.1 Le réseau Essonne Val de Marne.....	55
2.4.2 Le réseau de Boulogne sur Mer.....	56
2.4.3 Les conclusions qui s'imposent.....	57
3. LE RESEAU GENTIANE : UN RESEAU EN MARCHÉ QU'IL CONVIENT D'ORENAVANT DE PERENNISER	59
3.1 La position pro-réseaux de nombreux partenaires, une opportunité à saisir...	60
3.1.1 L'attente des financeurs : formuler des objectifs renouvelés et valoriser les résultats.....	60
3.1.2 Gentiane, un axe de développement pour l'hôpital.....	62
3.1.3 La Fédération Régionale des Réseaux : mutualiser les moyens.....	63
3.1.4 La Coordination Nationale des Réseaux : une cohérence nationale.....	65
3.1.5 L'ANCRED : un appui dans la prise en charge des patients diabétiques.....	66
3.1.6 FHF et FEHAP : une position commune pour le développement des réseaux.....	66
3.2 L'évaluation, un facteur de réajustage garant de la pérennité du réseau.....	69
3.2.1 L'évaluation, au-delà de l'obligation, une nécessité.....	69
3.2.2 Evaluation interne – évaluation externe : une complémentarité.....	72
3.2.3 L'échantillon ENTRED, une opportunité pour une évaluation pertinente.....	74
CONCLUSION	76
BIBLIOGRAPHIE.....	79
LISTE DES ANNEXES.....	85

Liste des sigles utilisés

AFCD : association franc-comtoise de diabète
ANAES : agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ARH : agence régionale de l'hospitalisation
ASAVED : association des structures d'aide à la vie et à l'éducation des diabétiques
CHU : centre hospitalier universitaire
CNAMTS : caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNR : coordination nationale des réseaux
COFRES : conseil d'orientation des filières et réseaux expérimentaux de soins
CRAM : caisse régionale d'assurance maladie
CREDES : centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé
CROSS : comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
DMP : dossier médical partagé
DRASS : direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DRDR : dotation régionale de développement des réseaux
ENTRED : échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques
FAQSV : fonds d'aide à la qualité des soins de ville
FHF : fédération hospitalière de France
Groupe IMAGE : groupe d'information médicale pour l'aide à la gestion des établissements
MG France : syndicat des médecins généralistes
ONDAM : objectif national des dépenses de l'assurance maladie
ORS : observatoire régional de santé
REDIAB : réseau diabète de Boulogne sur Mer
REVEDIAB : réseau expérimental Val de Marne-Essonne de soins aux diabétiques
URCAM : union régionale des caisses d'assurance maladie
URML : union régionale des médecins libéraux

INTRODUCTION

Depuis les ordonnances de 1996¹, les réseaux de soins sont considérés comme un outil incontournable dans la prise en charge des patients et plus particulièrement pour les personnes souffrant de pathologies chroniques. Ce nouveau mode d'organisation sanitaire, élargi au concept de réseau de santé depuis la loi du 4 mars 2002², permet de faire travailler en commun les différents acteurs du système sanitaire français mais aussi, dorénavant, le secteur social, afin d'assurer une prise en charge coordonnée du patient. Le réseau se présente comme une opportunité non seulement pour l'utilisateur du système de santé pour lequel les soins prodigués sont réalisés en coordination entre tous les professionnels concernés mais également pour ces mêmes professionnels qui peuvent alors développer de nouvelles pratiques tout en garantissant un lien cohérent entre leurs différentes actions de santé. Le réseau est aussi un vecteur de cohésion dans un paysage sanitaire parfois fortement contrasté comme dans de nombreuses régions françaises où la densité médicale et para-médicale est très faible.

De plus en plus d'établissements hospitaliers sont conscients de la nécessité de s'impliquer différemment dans la prise en charge du patient en développant leurs activités au-delà des portes de l'hôpital. En effet, si les institutions hospitalières ont été longtemps soupçonnées d'hospitalo-centrisme, elles reconnaissent aujourd'hui la nécessité de cibler leurs actions sur les besoins du bassin de population qu'elles desservent, tout en tenant compte des prestations développées en amont et en aval de l'hospitalisation. C'est le cas du Centre Hospitalier Louis Pasteur de DOLE qui occupe une place privilégiée dans l'aide apportée aux patients diabétiques grâce à son implication dans le réseau ville-hôpital Gentiane : cet hôpital périphérique occupe ainsi la position de « tête de réseau », position habituellement dévolue aux centres hospitaliers universitaires.

¹ Ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale – Ordonnance n° 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé – Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Le réseau Gentiane, initié par le médecin chef du service de diabétologie de l'hôpital de DOLE, a commencé à accueillir ses premiers patients et médecins ; il dispose d'ores et déjà d'un rayonnement régional et est fortement reconnu tant par les différents professionnels que par les tutelles qui ont soutenu sa création. Ce réseau correspond à un réel besoin pour la population diabétique franc-comtoise ; en effet, la problématique de la prise en charge des diabétiques de type II est basée sur le fait que l'éducation est surtout réalisée à l'hôpital et très peu en ville alors que, paradoxalement, 95% des diabétiques de type II ne vont pas à l'hôpital et sont suivis par leur médecin traitant. Or, l'éducation est essentielle dans la prise en charge des maladies chroniques et plus encore pour le diabète puisque après dix ans d'évolution de la maladie, plus de 45% des patients sont atteints de complications liées à des comportements à risque et pouvant générer des déficiences graves (cécité, amputation, insuffisance coronaire, nécessité de dialyse,...). Les diabétologues sont peu nombreux dans la région et ne peuvent à eux seuls mener à bien les actions d'éducation pour la santé. Le but visé par le réseau Gentiane est donc de développer les compétences des généralistes en les formant à la prévention et à l'éducation des patients, ce qui à terme devrait diminuer les risques d'aggravation, valoriser le patient en lui permettant de devenir acteur de sa propre santé et permettre un recours plus cohérent aux différents professionnels.

Cependant, malgré une volonté gouvernementale de développer les réseaux qui se retrouve à travers l'évolution législative récente, force est de constater que créer un réseau est une entreprise de longue haleine à laquelle les promoteurs ne sont pas toujours préparés. Une étude menée au niveau régional démontre qu'il a fallu généralement quatre ans aux réseaux franc-comtois pour passer de l'étape de conceptualisation à la phase opérationnelle. La loi du 4 mars 2002 qui constitue assurément une avancée dans le processus de création des réseaux n'est pourtant qu'un premier pas dans l'allègement des procédures. Les réseaux sont en effet soumis à de nombreux écueils et ceux qui subsistent aujourd'hui ont du faire preuve de ténacité pour se garantir des moyens d'existence. Gentiane ne fait pas abstraction à la règle et doit faire face à de nombreuses contraintes financières, techniques ou organisationnelles qui sont vécues comme un frein à l'ambition du réseau. Face aux écueils rencontrés, à ceux qui assombrissent encore l'horizon, il convient donc de s'interroger sur la réflexion à mener pour garantir un avenir plus serein à ce réseau.

Le présent mémoire a pour objet d'examiner la structure et le mode de fonctionnement d'un réseau ville-hôpital afin de comprendre les enjeux d'une telle organisation dans le système sanitaire et social actuel. Pourquoi et comment crée-t-on un réseau mais aussi quels impacts sur les différents acteurs, comment concilier des cultures et des pratiques

différentes, quelle place pour l'usager, quel rôle pour l'hôpital, telles sont les questions auxquelles il est nécessaire de répondre pour avoir une vision élargie d'un réseau de santé, vision essentielle pour un directeur d'hôpital qui ne peut limiter la réflexion sur sa future activité à son seul cadre d'exercice professionnel, l'hôpital.

La méthodologie retenue pour ce mémoire s'est appuyée, dans un premier temps sur une recherche bibliographique, préalable nécessaire à l'appropriation du sujet et à l'élaboration de pistes de réflexion. La recherche d'expériences similaires a ensuite permis d'établir des éléments de comparaison. Le cadre de référence retenu est le Centre Hospitalier Louis Pasteur de DOLE et son service de diabétologie mais l'observation s'est également réalisée auprès de l'équipe de coordination du réseau Gentiane à travers ses réunions de coordination. La réflexion s'est élargie au niveau régional à travers des réunions inter-réseaux mais également à partir des entretiens réalisés auprès des différents professionnels et institutions qui sont en lien avec ce réseau. La richesse de tous ces échanges a permis de mûrir la réflexion et d'élaborer le présent mémoire.

Celui-ci se propose d'analyser, dans un premier temps, comment est né le concept de réseau à la fois à travers la dimension qu'il recouvre dans le domaine de la santé publique mais également grâce aux éléments législatifs qui ont permis son avènement. Il a également semblé judicieux à ce stade de comprendre comment un réseau trouve toute sa légitimité dans la prise en charge d'une pathologie chronique. Dans un second temps, l'organisation du réseau Gentiane sera abordée afin d'appréhender, à travers sa mise en œuvre, les défis auxquels sont soumis les réseaux. Enfin, des pistes de réflexion seront proposées afin de garantir l'avenir de ce réseau.

1 LE RESEAU VILLE-HOPITAL : UN MODE DE PRISE EN CHARGE RECONNU PAR LES POUVOIRS PUBLICS QUI TROUVE TOUTE SA DIMENSION DANS LA PATHOLOGIE DIABETIQUE EN FRANCHE-COMTE

Les réseaux ont connu, ces dernières années, un essor considérable comme le prouve la législation dans ce domaine. Depuis les débuts balbutiants des réseaux de soins, il aura fallu attendre la loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé pour que le concept se clarifie et se définisse comme réseau de santé.

Véritables atouts dans le domaine de la santé publique, les réseaux sont un mode de prise en charge adapté tant pour les usagers que pour les professionnels de santé. Les pathologies chroniques, à l'instar du diabète, sont particulièrement concernées par cette organisation sanitaire et sociale. Les diabétiques demandant une attention personnalisée en termes de prévention et d'éducation pour la santé, le réseau, grâce à l'interdisciplinarité des professionnels qui le composent, apporte une réponse individualisée au patient.

La Franche-Comté, soucieuse de la prise en charge des diabétiques, a depuis longtemps initié une démarche coordonnée. Un travail expérimental, conduit par le praticien chef du service de diabétologie du Centre Hospitalier Louis Pasteur, a permis à Dole de devenir tête de réseau, phénomène unique dans la région où ce positionnement est toujours occupé par les praticiens du Centre Hospitalier Universitaire de Besançon.

1.1 Le réseau ville-hôpital, un concept pertinent pour une prise en charge coordonnée des patients

1.1.1 Une terminologie à l'épreuve du temps

A) Des embryons de définition

Consacrés au plan juridique par deux des ordonnances du 24 avril 1996, les réseaux ont également trouvé par ces textes fondateurs un embryon de définition étymologique.

L'ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (article L. 712-3-2 du code de la santé publique) encourage la constitution des réseaux de soins «pour assurer une meilleure organisation du système de santé et améliorer l'orientation du patient ».

L'ordonnance n° 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins introduit au côté des filières de soins les réseaux comme «des réseaux expérimentaux permettant la prise en charge globale des patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques ».

Jusqu'en 2002, faute d'une définition réglementaire des réseaux, c'est la définition de la Coordination Nationale des Réseaux (CNR), parue dans son guide de 1999 «Principes d'évaluation des réseaux de santé », qui est souvent retenue. Il convient du reste de noter que l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES), inclut déjà, dès cette date, les réseaux de soins dans un concept plus large de réseaux de santé : « un réseau de santé constitue une forme organisée d'actions collectives apportées par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population, à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants. (...) 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. »

B) L'avènement des réseaux de santé

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne enfin pour la première fois une définition réglementaire et unique des réseaux : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, 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. »

La difficulté, le temps passé à l'élaboration de cette définition réglementaire qui vient officialiser l'existence des réseaux est à l'image même de l'histoire des réseaux, de leur émergence à leur consécration.

1.1.2 Le réseau de santé, une nécessité en terme de santé publique

A ce stade de la réflexion, les résultats attendus sont d'ordre conceptuel et se basent peu sur la réalité du terrain. Les résultats factuels seront abordés dans la seconde partie, à travers l'expérience du réseau de diabétologie de Franche-Comté.

A) Les résultats attendus pour la société

L'essor des réseaux, et plus particulièrement ceux coordonnant l'activité ville-hôpital, démontre que cette organisation est nécessaire pour assurer un lien entre les différents offreurs de soins. Jusqu'alors le travail réalisé par les professionnels libéraux et hospitaliers manquait de coordination, chaque praticien ou para-médical assurant une prestation à un moment donné sans toujours prendre en compte le travail assuré en amont par d'autres professionnels, ni percevoir l'intérêt de s'intéresser à la prise en charge du patient en aval. Cette situation a longtemps induit des dépenses superflues consécutives à la mauvaise orientation du patient et aux lacunes de son suivi, entraînant par là même des redondances (examens, prescriptions, ré-admissions, ...).

Le réseau peut-il alors être perçu comme un nouveau système de régulation des dépenses ? Les réseaux devraient permettre de mieux adapter l'offre à la demande par la complémentarité, la coordination et le partage d'informations qu'ils introduisent. Le fait de

faire travailler les professionnels en coordination devrait aboutir à une rationalisation et une limitation des dépenses.

Cette perception économique des réseaux ne peut cependant s'apparenter actuellement à une approche expérimentale pour l'organisation future du système de soins. La France manque encore de recul et l'évaluation des réseaux s'impose comme une nécessité, non seulement pour chaque réseau mais également au niveau national. Conscient de ce besoin, le guide du CREDES³ paru en 2001 fait état de dimensions à prendre en compte pour développer une évaluation :

- Quel apport du réseau pour le patient ?
- Quel apport du réseau dans l'évolution des pratiques individuelles ?
- En quoi le réseau modifie-t-il les pratiques collectives ?
- Quelle est le bilan économique ?
- Quel est le rôle du réseau sur l'organisation du système de soins ?

La Fédération Hospitalière de France apporte également un positionnement précis sur le rôle de l'évaluation dans son aspect économique⁴ : la création d'une mission nationale d'appui au développement des réseaux de santé devrait permettre, entre autres missions, d'opérer une évaluation au niveau national.

Enfin, seule l'évaluation permettra de définir précisément quelle est la plus-value de l'organisation en réseau par rapport à une gestion traditionnelle des soins.

Cette approche économique visant à une meilleure gestion de l'activité de professionnels « autonomes » ne doit toutefois pas faire perdre de vue le fait que les réseaux ont également pour mission de valoriser les actions de santé publique. Ce principe est clairement affirmé par la loi du 04 mars 2002 qui étend leur champ de compétence à « la santé, la prévention, au diagnostic, aux soins ainsi qu'à leur participation aux actions de santé publique ».

³ CREDES et Groupe IMAGE. L'évaluation des réseaux de soins : enjeux et recommandations. CREDES, Paris, mai 2001

⁴ BARRE S. Recommandations élaborées par le groupe de travail réseaux-coopération . FHF, Paris, janvier 2003

B) Les résultats attendus pour l'utilisateur

Au-delà des résultats attendus pour la société, il convient de s'interroger sur l'intérêt du réseau pour le patient. Deux questions essentielles méritent d'être posées : le réseau est-il réellement au service du patient, le libre choix est-il toujours respecté dans ce type d'organisation ?

Concernant la première question, s'il est indéniable que le réseau doit aboutir à une meilleure prise en charge du patient, on constate également qu'il joue un rôle en matière d'économie de la santé et qu'il est une aide appréciable pour les professionnels. De nombreuses actions plaident en faveur d'un bénéfice pour le patient. Les réseaux positionnent le patient au cœur de leurs actions ; celui-ci est replacé au centre du système de santé dans une organisation plus souple et moins cloisonnée. Le patient est désormais pris en charge dans sa dimension non plus seulement sanitaire mais également sociale. Le réseau garantit également une continuité et une organisation des soins. Il facilite l'accès aux soins pour le patient en assurant une meilleure gestion des actes médicaux. Il suscite ainsi une meilleure prise en charge du patient et réduit les actes redondants, voire même certaines hospitalisations. La qualité des prestations assurées au patient s'améliore grâce à la mise en place de protocoles communs, de formation médicale adaptée et de recours efficace à la télé médecine. Pour résumer, le réseau peut être apparenté à une chaîne de soignants travaillant ensemble dans l'intérêt du patient.

Dans cette organisation, le patient conserve-t-il un libre choix ? La circulaire de 1999 relative aux réseaux de soins⁵ précise cet aspect dans deux règles importantes : « La visibilité du point d'accès au réseau doit être assurée aux patients (...). Toute personne concernée doit être mise au courant de la structure en réseau qui lui est proposée et des choix qu'elle peut faire dans l'aire géographique où elle vit. ». La circulaire précise ensuite que « des informations écrites contribuant à l'éducation du patient doivent être diffusées par le réseau, en sus d'une information orale adaptée, notamment aux populations dont la culture relève plus de la parole et de l'échange que de l'écrit. » La place et le consentement de l'utilisateur doivent donc être au centre des préoccupations du réseau. Cette place peut du reste évoluer avec le temps : considéré en tant que patient au début de la prise en charge, le malade peut ensuite être positionné comme utilisateur sujet de droit

⁵ Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux

puis comme partenaire dans la détermination des besoins à combler et des stratégies pour y parvenir.

La nécessité d'une adhésion volontaire du patient est un gage du respect du libre choix. Le libre choix et le libre consentement avant toute orientation au sein du réseau doivent être une règle. Pour ce faire, le patient doit être informé par tous les moyens dont dispose le réseau. La première étape peut consister à expliquer au patient ce qu'est le réseau et ce qu'il peut en attendre par rapport à sa pathologie. Une charte d'adhésion doit être ensuite remise afin que puisse être recueilli son consentement libre et éclairé. Le patient peut alors devenir usager du réseau en définissant avec le médecin ses besoins et les actes qui peuvent être proposés. Un carnet de liaison et d'objectifs partagés peut être ensuite remis au patient afin de formaliser le programme de prise en charge personnalisée. En s'attachant à respecter ce type de protocole, les réseaux garantiront au patient un libre choix reposant sur un consentement libre et éclairé et une implication de l'utilisateur dans la prise en charge de sa pathologie.

Enfin, l'évaluation faite par le réseau pourrait permettre d'accéder aux souhaits du patient en intégrant la dimension "usager". L'évaluation doit en effet permettre non seulement de mesurer la satisfaction de l'utilisateur mais également sa perception d'être ou non au centre du système, non seulement comme usager mais également comme acteur.

C) Les résultats attendus pour les professionnels libéraux

Pour adhérer à un réseau, chaque professionnel doit trouver son intérêt. L'adhésion aux réseaux coordonnant l'activité entre ville et hôpital ne va pas toujours de soi, les professionnels libéraux considérant souvent l'hôpital comme centralisateur des démarches de santé. L'aspect concurrentiel ne doit pas non plus être gommé de cette analyse, tout comme les intérêts divergents entre les différents acteurs libéraux ou hospitaliers. Mais, les professionnels qui s'engagent dans ce type d'organisation le font essentiellement parce qu'ils ont conscience du manque de lien entre les différents acteurs. Bien évidemment les courriers circulent entre secteur ambulatoire et hôpital, des réseaux informels existent depuis toujours en fonction des affinités de chacun et de formations communes, mais la prise en charge est rarement coordonnée et l'acte réalisé vaut souvent pour un moment donné sans tenir compte de l'antériorité ni de l'avenir. L'adhésion aux réseaux permet donc d'avancer ensemble malgré des intérêts souvent divergents. Les réseaux favorisent l'adoption de pratiques de prévention, de dépistage et

de traitement des complications. Ils conduisent les médecins à adopter une vision globale de la prise en charge, notamment à travers leurs échanges.

Différentes raisons motivent les professionnels libéraux à s'inscrire dans la démarche du réseau. Certains praticiens privilégient un comportement altruiste ; ils désirent alors participer aux progrès de la connaissance scientifique et contribuer au développement des politiques de santé publique. Pour d'autres, le réseau peut apparaître comme un instrument de pouvoir permettant à ses membres de se valoriser aux yeux de leurs confrères. Ce comportement, assez rare, est bien entendu une dérive de l'essence même du réseau, la plupart des praticiens voient en effet dans ce type d'organisation un moyen d'affiner leurs pratiques tout en étant cohérents avec l'ensemble du système de santé.

Ces professionnels attendent que le réseau favorise le rapprochement entre praticiens, qu'ils soient hospitaliers ou libéraux, spécialistes ou généralistes, issus du milieu médical, paramédical ou social. Le réseau permet d'adhérer à un projet de santé publique impliquant une démarche globale et des objectifs partagés. Il suscite la création d'outils communs (protocoles de bonnes pratiques, charte de soins, charte de qualité, ...).

Il donne également accès à une formation continue ciblée sur une pathologie et durant laquelle leur présence est rémunérée, ce qui est un réel atout pour les praticiens libéraux pour lesquels formation équivaut à perte de revenus. La formation médicale permet aussi d'accéder à des connaissances qui n'ont pas toujours été inculquées durant le cursus universitaire.

Le réseau est une opportunité pour les praticiens libéraux de développer la prévention et l'éducation pour la santé, domaines jusqu'alors plutôt valorisés par l'hôpital (et particulièrement lors de la prise en charge des diabétiques).

Enfin, le réseau doit permettre au secteur ambulatoire de disposer de nouvelles formes de rémunération (tarifs, honoraires, rémunérations et frais accessoires dus aux professionnels de santé par les assurés sociaux). Ces dérogations tarifaires, autorisées jusqu'alors pour les réseaux expérimentaux Soubie, devraient être possibles pour tous les réseaux de santé selon la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2002⁶

⁶ Loi de financement de la Sécurité Sociale n° 2001-1264 du 21 décembre 2001

D) Résultats attendus pour l'hôpital

Les résultats espérés par les professionnels hospitaliers sont en grande partie similaires à ceux attendus par les professionnels libéraux. L'hôpital a néanmoins beaucoup à gagner à développer l'activité en réseau.

L'hôpital a tout d'abord l'habitude de fonctionner dans ce type d'organisation, l'entité étant composée de services qui doivent travailler les uns avec les autres. A ce titre, l'adhésion des professionnels hospitaliers apparaît donc aisée.

Les professionnels hospitaliers pour lesquels, le plus souvent, le malade est associé avant tout à une pathologie ne peuvent plus aujourd'hui limiter leur prise en charge à la durée de l'hospitalisation. Il devient en effet nécessaire de s'intéresser à toute la dimension de l'individu, au diagnostic et aux soins réalisés en amont, aux actes coordonnés à mener à la sortie de l'hôpital. L'hôpital doit donc s'ouvrir sur l'extérieur et élargir sa culture et ses missions à la coordination avec le secteur ambulatoire.

Le réseau est souvent l'occasion de formaliser des relations informelles, il permet aussi à celles-ci de s'améliorer et de se développer avec cohérence. Il devient aussi l'opportunité d'étendre de nouveaux liens indispensables à une prise en charge adaptée du patient. Les praticiens hospitaliers collaborent ainsi avec des partenaires de statuts différents, ce qui peut leur permettre de s'interroger sur leurs propres pratiques et de se familiariser aux problèmes de l'exercice libéral. Mais, là encore, le réseau doit être appréhendé comme un instrument de santé publique et non comme un enjeu de pouvoir entre praticiens libéraux et hospitaliers. Le réseau devrait aussi pouvoir lutter contre l'hospitalo-centrisme dans lequel l'hôpital s'est institué comme le principal mode de prise en charge de la maladie.

Enfin, la coordination efficace entre médecine ambulatoire et pratique hospitalière pourrait développer une régulation des entrées à l'hôpital en amont et un développement de l'hospitalisation à domicile en aval.

1.2 Des réseaux de soins aux réseaux de santé

Le concept de réseau est une opportunité pour une meilleure prise en charge des patients. La législation a su appréhender cette nouvelle dimension de santé publique ainsi que le démontre l'évolution des textes ces dernières années.

1.2.1 Des initiatives antérieures aux ordonnances de 1996

L'origine des réseaux est bien antérieure à leur création officielle par les ordonnances du 24 avril 1996.

Si certains dispositifs très anciens mis en place par les pouvoirs publics peuvent s'apparenter à la notion de réseau (dispositif de lutte contre la tuberculose à partir de 1920, psychiatrie de liaison à partir de 1960, ...), les réseaux trouvent en fait leur origine dans la nécessité d'une optimisation de l'offre de soins liée à la progression continue des dépenses de santé. Dès le milieu des années 1980, on assiste en effet à la recherche d'une coordination effective des acteurs de santé dans la prise en charge des patients.

Initiés par des expériences locales, les premiers réseaux ville-hôpital ont été créés après l'apparition de l'infection à VIH. Ils font alors réponse à de nouvelles nécessités liées à l'émergence de ce nouveau type d'infection : nécessité d'actualisation des connaissances, nécessité de suivre un public jeune et actif, nécessité d'expérimenter des multithérapies, ... A la même période, d'autres réseaux voient le jour afin de donner une meilleure réponse à la prise en charge de certaines pathologies : toxicomanie, maladies chroniques, dépendance chez le sujet âgé, ...

Une circulaire du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et la prise en charge des personnes atteintes d'infection à VIH est la première réponse des pouvoirs publics à un développement parfois désordonné des réseaux. Elle sera suivie en 1994 d'une circulaire concernant la mise en place de réseaux dans la prise en charge des toxicomanes et, en 1995, d'une circulaire concernant l'organisation des soins pour les patients atteints d'hépatite C.

La loi du 30 juillet 1991 portant réforme hospitalière ne fait pas directement référence aux réseaux ville-hôpital, elle incite cependant les établissements publics de santé « à participer à l'organisation de soins coordonnés au domicile du malade en collaboration avec les médecins traitants et les services sociaux et médico-sociaux. »

1.2.2 Une reconnaissance juridique par les ordonnances du 24 avril 1996

Deux des ordonnances promulguées par Alain Juppé le 24 avril 1996 viennent consacrer l'existence des réseaux au niveau juridique.

L'ordonnance n° 96-345 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins permet l'expérimentation de nouvelles formes d'organisation de soins sur une période limitée : les filières de soins organisées à partir des médecins généralistes chargés du suivi médical et de l'accès des patients au système de soins, et les réseaux de soins expérimentaux, dits Soubie, permettant la prise en charge globale de patients atteints de pathologies lourdes ou chroniques. Cette ordonnance qui modifie le code de la Sécurité Sociale permet le recours à des dérogations tarifaires pour ce qui concerne les tarifs, les honoraires, ainsi que les rémunérations et frais accessoires dus aux médecins par les assurés sociaux. Le réseau doit correspondre à une organisation coordonnant les interventions des différents professionnels de santé. La loi de financement de la Sécurité Sociale n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 prolonge l'expérimentation des réseaux dits Soubie jusqu'au 31 décembre 2006.

L'ordonnance n° 96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée prévoit la création de réseaux de soins dont le champ d'action est plus large puisqu'il ne concerne pas uniquement les pathologies lourdes ou chroniques. Aucune modification des modes de prise en charge n'est prévue mais l'objectif est de parvenir à une meilleure orientation du patient, à la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés ainsi qu'à la délivrance de soins de proximité de qualité. La participation de la médecine de ville à ce type de réseaux ne constitue pas un caractère obligatoire et il n'est pas prévu de dérogation aux règles de tarification.

Un Conseil d'Orientation des Filières et des Réseaux Expérimentaux de Soins (COFRES) est également créé par les ordonnances de 1996. Il sera mis en place en 1998. Composé de 34 membres représentant les financeurs, les professionnels, les établissements de santé et les économistes de la santé, son rôle est d'émettre un avis sur les projets de réseaux et de filières avant leur agrément ministériel.

Pour compléter ce dispositif, la circulaire ministérielle DGS/DH n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux assigne aux Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales un rôle d'impulsion afin de susciter une nouvelle génération de réseaux de soins. Elle prévoit notamment un soutien financier de l'Etat pour les réseaux de soins « préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux » qui se conformeront à un cahier des charges précis et opteront pour un dispositif d'évaluation continue et finale.

Enfin, la loi de financement de la Sécurité Sociale du 23 décembre 1998 crée le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV). Ce fonds doit permettre de contribuer au

financement d'actions expérimentales visant à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville et en valorisant notamment la médecine de ville et la médecine hospitalière. Il vise également à l'amélioration des pratiques professionnelles. 80% du montant du FAQSV sont affectés aux actions régionales et sont gérés par les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM). Les 20% restant sont destinés à financer des actions nationales ou interrégionales. Le FAQSV finance actuellement largement les réseaux intégrant le secteur ambulatoire.

1.2.3 2002 : une étape clé pour les réseaux

En 1996, 500 réseaux de santé étaient financés par l'Etat. En l'an 2000, on en comptait 1 000 impliquant près de 20 000 professionnels de santé. Pourtant, bien que les réseaux connaissent une réelle expansion, force est de constater que la volonté des promoteurs se heurte encore à la complexité du dispositif. Ainsi, les initiatives ont été limitées en ce qui concerne les réseaux expérimentaux Soubie du fait de la difficulté à recueillir l'agrément : lors de la journée nationale des réseaux Diabète du 30 janvier 2002 organisée par la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, on recensait seulement trois réseaux diabète agréés par la commission Soubie, puis par le Ministère.

Conscients de ces difficultés, les pouvoirs publics ont fait évoluer favorablement la législation depuis 2002.

La loi de financement de la Sécurité Sociale n° 2001-1264 du 21 décembre 2001, dans son article 36, prévoit un mode de financement propre aux réseaux. L'objectif national de dépenses de l'assurance maladie (ONDAM) prévoit désormais une dotation nationale dédiée au développement des réseaux (DNDR). Une cinquième enveloppe voit donc le jour au même titre que les enveloppes attribuées aux établissements publics de santé, aux cliniques, aux établissements médico-sociaux et aux soins de ville. Les montants dévolus à la DNDR s'élevaient à 22,87 millions d'euros pour 2002 et 45,86 millions pour 2003. Pour la Franche-Comté, la dotation régionale a été fixée à 500 000 € pour 2002 et 1,16 million pour 2003. Le Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation et le Directeur de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie décident conjointement des financements supportés par l'Assurance Maladie et accordés aux réseaux, dans la limite de la dotation régionale (DRDR).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, accompagne ce changement en donnant un nouvel élan aux réseaux par une définition

claire de leur concept et un élargissement de leurs compétences : de réseaux de soins ils deviennent désormais des réseaux de santé.

Les réseaux de santé affichent un objectif de santé publique puisque la loi étend leur champ de compétences à l'éducation pour la santé, à la prévention, au diagnostic, aux soins ainsi qu'à leur participation aux actions de santé publique.

La place des établissements de santé est relativisée ; alors que les ordonnances de 1996 leur accordaient une place prépondérante, la loi du 04 mars 2002 ne les cite que comme partenaires possibles dans une liste comportant différents acteurs de santé.

La loi offre également un nouveau cadre juridique à la structuration des réseaux : les réseaux coopératifs de santé, les structures de coopération publique et privée (groupement de coopération sanitaire, groupement d'intérêts économiques, groupement d'intérêt public, association) et les conventions.

Enfin, une place prépondérante est attribuée à l'évaluation, démontrant clairement l'impératif de qualité de la prise en charge dévolue aux réseaux.

Deux décrets d'application (n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002) viennent compléter ce dispositif en fixant précisément les modalités d'attribution de financement et d'évaluation.

Cette accélération des textes en moins d'une décennie confirme la nécessité pour les réseaux d'être encadrés, à la fois pour contribuer à leur naissance et à leur pérennité, mais aussi pour assurer une certaine cohérence dans le champ de la santé publique. Ces nombreux textes démontrent également une volonté des pouvoirs publics de valoriser ce mode de prise en charge tout en l'encadrant.

1.3 Le diabète en Franche-Comté, une pathologie propice au développement d'un nouveau mode de prise en charge

1.3.1 Le diabète : une pathologie chronique confrontée à la réalité du terrain

A) La pathologie diabétique et son mode de prise en charge

Le réseau de diabétologie de Franche-Comté (réseau Gentiane) qui illustrera ce mémoire a pour objectif de prendre en charge les patients diabétiques de type 2 pour le versant

ambulatoire et tous types de patients diabétiques pour le versant hospitalier. Avant d'aller plus avant dans la description du réseau, il semble nécessaire d'introduire ici la notion de pathologie diabétique et son mode de prise en charge

a) *Données sur le diabète de type 1 et 2*

De type 1 ou 2, le diabète traduit une élévation anormale du taux de glucose dans le sang. Cette anomalie est due à une insuffisance ou à une mauvaise utilisation de l'insuline. Toutes formes confondues, la fréquence du diabète dans la population augmente rapidement à partir de 45 ans pour culminer entre 55 et 75 ans. Le vieillissement de la population permet donc de prédire une augmentation sensible du nombre de patients diabétiques âgés.

Le diabète de type 1, insulino-dépendant, représente environ 10% de l'ensemble des diabètes mais plus de 80% des diabètes de l'enfant et de l'adolescent. Le diabète de type 2, non insulino-dépendant, augmente avec l'âge ; la prévalence entre 20 et 39 ans est de 1,1 % alors qu'elle s'élève à 12,6 % entre 60 et 74 ans. 3% de la population française est atteinte de diabète de type 2.

Le diabète de type 2, qui intéresse plus particulièrement le réseau Gentiane, représente le problème le plus important d'un point de vue quantitatif, et aussi le plus difficile à appréhender. Il mène, au même titre que le diabète de type 1, à des complications graves et invalidantes ou mortelles : complications cardio-vasculaires, ophtalmiques, rénales, podologiques. Toutes ces complications sont directement corrélées à l'équilibre du diabète au long cours et à des facteurs de risques associés (obésité, hypertension artérielle, tabac, hypercholestérolémie, sédentarité). L'ensemble de ces facteurs peut faire l'objet d'une prévention secondaire efficace, dont les conditions sont l'éducation thérapeutique du patient et l'application de protocoles validés. Il est par ailleurs avéré que la plus grande majorité des diabétiques de type 2 sont pris en charge par la médecine de ville et au premier chef par les médecins généralistes.

Les hôpitaux reçoivent cependant un grand nombre de patients diabétiques : diabétiques de type 1 enfants ou adultes, diabétiques de type 2 au stade de complications graves et multiples. La plupart des hôpitaux ont donc développé des structures d'éducation et appliquent des protocoles de soins consensuels ; un travail d'harmonisation et de coordination apparaît toutefois nécessaire. Les nombreux patients qui transitent entre la

ville et l'hôpital doivent bénéficier de la meilleure coordination possible et d'une prise en charge de même qualité, ce qui n'est pas le cas actuellement.

b) Organisation de la prise en charge

Le diabète est une affection de grande fréquence ; plusieurs documents reconnaissent qu'il s'agit d'un problème prioritaire de santé publique : déclaration de Saint-Vincent en 1989, rapport du Haut Comité de la Santé Publique en 1994, rapport de la Conférence Nationale de Santé en 1998, recommandations de l'ANAES pour la prise en charge du diabète de type 2 en 1999.

La circulaire n° 99.264 du 04 mai 1999⁷ démontre la nécessité de mettre en œuvre une organisation claire pour les patients et les professionnels de santé. Cette organisation doit permettre d'adapter l'offre de soins aux besoins du patient et à la gravité croissante de la maladie. La circulaire définit trois niveaux de soins afin de rendre l'offre de soins plus efficiente et plus claire : les soins de proximité sont effectués par les médecins libéraux qui réalisent des activités de dépistage et d'éducation initiale du patient ; le deuxième niveau est représenté par les sites orientés vers la diabétologie, c'est-à-dire les établissements publics ou privés offrant des consultations cliniques par un spécialiste, réalisant des examens complémentaires et permettant un accès à un programme d'éducation (diététique, conseil psychologique, aide sociale, ...). Enfin, le troisième niveau s'appuie sur les pôles fonctionnels de référence en diabétologie qui dispensent une activité de soins de haute technicité, de recherche clinique visant à développer les méthodes diagnostiques et thérapeutiques innovantes, et d'enseignement (formation médicale et paramédicale initiale, actions d'éducation pour la santé à l'égard de la population).

Afin de souligner le rôle essentiel des médecins généralistes dans le dépistage et le suivi des diabétiques de type 2 et de faciliter la coordination des soins entre secteur libéral et secteur hospitalier, la circulaire précise que des moyens seront consacrés à l'organisation des réseaux de soins autour des sites orientés vers la diabétologie et les pôles de référence.

⁷ Circulaire DGS/SQ2/DH n° 99.264 du 04 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2 non insulino-dépendant

c) *Une volonté gouvernementale*

Cette priorité de santé publique donnée au diabète se retrouve également dans le programme de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 pour les années 2002-2005. Ce programme s'appuie sur cinq objectifs :

- Prévenir le diabète par le développement d'une politique nutritionnelle en développant des consultations de diététique et de nutrition
- Renforcer le dépistage du diabète en assurant un diagnostic précoce
- Garantir à tous les diabétiques la qualité des soins en incitant les professionnels au respect des bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques
- Améliorer l'organisation des soins, notamment en développant les réseaux de prise en charge du diabète
- Aider les diabétiques à être acteurs de santé en favorisant l'accès à l'éducation thérapeutique et en développant la prévention.

Ce programme ambitieux est un fil conducteur qui doit guider les réseaux dans la définition de leurs objectifs.

B) Caractéristiques sanitaires de la Franche-Comté

La Franche-Comté est une petite région (16 202 km²), en légère croissance démographique (+ 0.3 % en 2001 par rapport à 2000), et peu peuplée : densité de 69 habitants au km² contre 108 au niveau national. L'espérance de vie en Franche-Comté est comparable à la moyenne nationale. On relève toutefois plus d'accidents de la route que sur le territoire national. L'indice de vieillissement est inégal selon les départements : de 55 dans le Doubs il passe à 73,2 dans le Jura alors que l'indice national est de 67.

La région se compose de quatre départements : le Doubs, la Haute Saône, le Jura et le Territoire de Belfort. Les moyens médicaux sont inégalement répartis en raison de la configuration géographique de la région. Besançon, ville siège du Centre Hospitalier Universitaire, se trouve au centre ; un site sanitaire important à l'extrême nord-est s'appuie sur une fusion : Belfort-Montbéliard ; la Haute-Saône, département très rural, offre également un pôle sanitaire lié à une fusion : Vesoul-Lure-Luxueil ; le Jura dispose de deux Centres Hospitaliers de taille similaire, Lons le Saunier et Dole. Le Centre Hospitalier Louis Pasteur de Dole offre la particularité d'être proche de la Côte d'Or (région Bourgogne) et d'être à équidistance entre deux centres hospitaliers universitaires : Besançon et Dijon. Le Centre Hospitalier dispose d'une capacité de 508 lits autorisés ; il

comporte un service d'accueil des urgences et des services traditionnels de Médecine, Chirurgie, Obstétrique, Moyen et Long Séjour. Son service de diabétologie comprend 18 lits d'hospitalisation complète, 6 lits d'hospitalisation de semaine et 1 lit d'hospitalisation de jour.

Le nombre de professionnels libéraux franc-comtois démontre également un net déficit : pour 100 000 habitants, 56 spécialistes (moyenne nationale : 86), 110 généralistes (moyenne nationale : 115). Le nombre d'infirmières diplômées d'Etat est plus critique encore puisque la densité s'élève à 66 infirmières pour 100 000 habitants, la moyenne nationale s'élevant à 96.

Ces chiffres démontrent le manque de personnel médical et para-médical, ce qui est propice au développement de la prise en charge sanitaire en réseaux, ceux-ci, grâce à une prise en charge coordonnée, permettant de mutualiser les moyens et de rééquilibrer l'offre et la demande.

1.3.2 Les caractéristiques du diabète en Franche-Comté

La zone géographique du réseau Gentiane s'étend sur l'ensemble de la région Franche-Comté, soit sur les quatre départements mentionnés ci-dessus. La population concernée est de 1 100 000 habitants. Le réseau Gentiane s'adresse en grande partie aux diabétiques de type 2. Le nombre de patients concernés par cette pathologie peut être estimé à 3% de la population, soit 33 000 environ. Le tableau ci-dessous décrit la répartition de la population diabétique par département.

	Nombre d'habitants	Nombre estimé de diabétiques de type 2
Doubs	484 770	14 500
Jura	248 759	7 500
Haute Saône	230 000	7 000
Territoire de Belfort	134 200	4 000

Les soins apportés aux patients diabétiques avant la mise en place du réseau souffrent de nombreuses carences⁸ : mauvaise application des recommandations professionnelles, inégalité dans l'accès aux soins (certains patients ne bénéficient pas des soins recommandés tandis que d'autres les reçoivent de façon récurrente), mauvaise coordination entre les soignants (perte d'informations, examens redondants). Le développement de la prévention secondaire et de l'éducation thérapeutique est très faible, cantonné aux soins hospitaliers spécialisés et ne touchant qu'une très faible minorité de patients. L'éducation thérapeutique est pratiquement absente de la formation initiale et continue des médecins et autres professionnels de santé ; l'absence totale de rémunération spécifique freine sa mise en place dans la pratique de ville.

Antérieurement à la création du réseau Gentiane, des actions en matière de diabétologie ont été malgré tout organisées dans les hôpitaux de la région, ainsi qu'en médecine ambulatoire : structures d'éducation, ouverture de plateaux techniques, développement de l'hôpital de jour, élaboration d'outils de communication entre l'hôpital et la ville, groupes d'évaluation des médecins généralistes. Un programme de santé publique sur le diabète de type 2 a été entrepris dès 1999 sur l'initiative de l'URCAM.

1.3.3 Les éléments ayant favorisé l'émergence du réseau

Précurseur dans le domaine de la diabétologie, le Jura a participé, d'avril 1998 à janvier 2001 à l'expérimentation ASAVED⁹. Ce programme est issu d'une réflexion menée, dès 1994, dans trois départements (Pas de Calais, Sarthe et Jura) autour d'un réseau de professionnels regroupant des médecins généralistes, spécialistes libéraux et hospitaliers, des infirmiers, des diététiciennes, des podologues ainsi que des associations de diabétiques. Cette réflexion a abouti à la mise au point d'un modèle de prise en charge originale basée sur l'acquisition de compétences pour les généralistes et les infirmières, à la mise en œuvre d'un programme d'éducation des patients diabétiques de type 2 et à l'évaluation de son impact sur la morbidité et la qualité de vie.

La phase suivante a consisté en l'élaboration d'un programme commun aux trois départements puis d'une expérimentation sur le terrain. Pour Dole, l'objectif principal a consisté à expérimenter sur deux ans, en médecine de ville, la faisabilité et l'efficacité d'une éducation de groupe des patients diabétiques de type 2 par des binômes médecins

⁸ Statistiques CNAMTS 2000

⁹ Association des Structures d'Aide à la Vie et à l'Education des Diabétiques

généralistes/infirmières libérales préalablement formés. Seize médecins généralistes et autant d'infirmières libérales ont reçu une formation de quatre jours portant sur le diabète et sur l'éducation des patients. Ils ont ensuite appliqué auprès de groupes de patients un programme d'éducation en six séances. L'expérimentation s'est terminée fin 2000. Une évaluation a été ensuite mise en place sur une période de deux ans portant sur l'évolution de la maladie et des facteurs de risque, la qualité de vie, les comportements de santé, les aspects médico-économiques.

Les résultats préliminaires à un an de cette étude randomisée ont été publiés en février 2002 lors du Congrès National de l'ALFEDIAM¹⁰ à Strasbourg. Les résultats définitifs sont en cours d'exploitation. Le programme ASAVED a été financé par la CNAMTS¹¹, au titre du Fond National de Prévention, d'Education et d'Information en Santé (FNPEIS).

Cette étape préliminaire de l'ASAVED a joué un rôle essentiel dans l'élaboration du réseau Gentiane, en contribuant à fixer des objectifs clairs et réalistes, tout en permettant l'acquisition d'un savoir-faire précieux, autant pour les programmes de formation des soignants que pour l'application des programmes d'éducation des patients.

Cette expérimentation sur laquelle le réseau Gentiane a pu s'appuyer n'aurait pas été réalisée sans l'impulsion du Docteur Etienne MOLLET, chef du service de Diabétologie du Centre Hospitalier Louis Pasteur, passionné par la discipline qui est la sienne, et qui n'en est pas moins préoccupé par l'exercice de la diabétologie en milieu libéral et par son impact sur la prise en charge des patients. Coordonnateur du réseau Gentiane, c'est lui qui a initié toute la procédure et ce, bien en amont de la création du réseau.

¹⁰ Association de Langue Française pour l'Etude du Diabète et des Maladies Métaboliques

¹¹ Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

2 LE RESEAU GENTIANE : UNE MISE EN ŒUVRE SOUTENUE PAR DIFFERENTS ACTEURS MAIS DES ECUEILS SOUS-JACENTS

Le réseau de prise en charge du diabète en Franche-Comté – réseau Gentiane - est né de la volonté conjointe des professionnels et des institutions de développer un mode de prise en charge coordonné des patients diabétiques. Soumis en premier lieu à un échec, son non agrément Soubie lié à la suppression de cette expérimentation, il a ensuite été épaulé par des institutions volontaires, l'ARH et l'URCAM, qui l'ont doté, bien que cahotiquement, de moyens d'existence.

Aujourd'hui, le réseau dispose d'une équipe de coordination organisée et ambitieuse qui impulse les actions à mener tant au niveau du secteur ambulatoire que de l'hôpital. Les actions entreprises deviennent clairement identifiables et un bilan au 1^{er} juillet 2003 permet de mesurer le chemin parcouru depuis la création du réseau.

Toutefois, ces résultats positifs liés à la volonté des professionnels mais aussi à l'appui de différents acteurs, ne peuvent occulter la réalité. Le réseau Gentiane a été, et est toujours, soumis à de nombreux risques d'écueils qui nécessitent une vigilance et une stratégie de réadaptation constante de la part du coordonnateur et de son équipe.

Une comparaison avec deux réseaux similaires ayant bénéficié de l'agrément Soubie permet de mesurer le fait que tous les réseaux ne sont pas égaux selon leur mode de constitution et que l'expérimentation Soubie aurait permis à Gentiane d'avancer plus vite sur des bases plus stables.

2.1 L'organisation du réseau Gentiane

2.1.1 Genèse du réseau

A) L'échec de la perspective Soubie

Parallèlement à l'expérimentation ASAVED, plusieurs projets de prise en charge coordonnée des patients diabétiques naissent en Franche-Comté, notamment à Belfort, Baume les Dame et Dole. Le directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, fortement intéressé par cette démarche, souhaite que ces différentes actions soient mises en commun afin qu'un seul projet se dessine. L'ambition de l'ARH est la création d'un réseau de prise en charge du diabète de type 2 en Franche-Comté sous la forme expérimentale Soubie.

Ce projet est coordonné par le médecin chef du service de Diabétologie du Centre Hospitalier de Dole qui initie alors un travail important : sensibilisation et engagement des professionnels concernés, mutualisation des compétences, élaboration de protocoles de soins, démarche d'appropriation par tous de l'expérience ASAVED (programmes de formation et d'éducation), élaboration d'un dossier médical partagé, mise en relation avec les institutions.

En 2000, le dossier de demande de création du réseau est transmis à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie pour pré-examen. Il est ensuite adressé à la Commission Soubie où il est approuvé à l'unanimité en décembre 2000. Il est en attente de l'arrêté ministériel de mise en œuvre quand le cadre des réseaux Soubie est supprimé par le Ministère de la Santé (novembre 2001). L'Agence Régionale de l'Hospitalisation et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie prennent alors le relais et accordent des moyens pour financer le réseau.

B) La structure mise en place

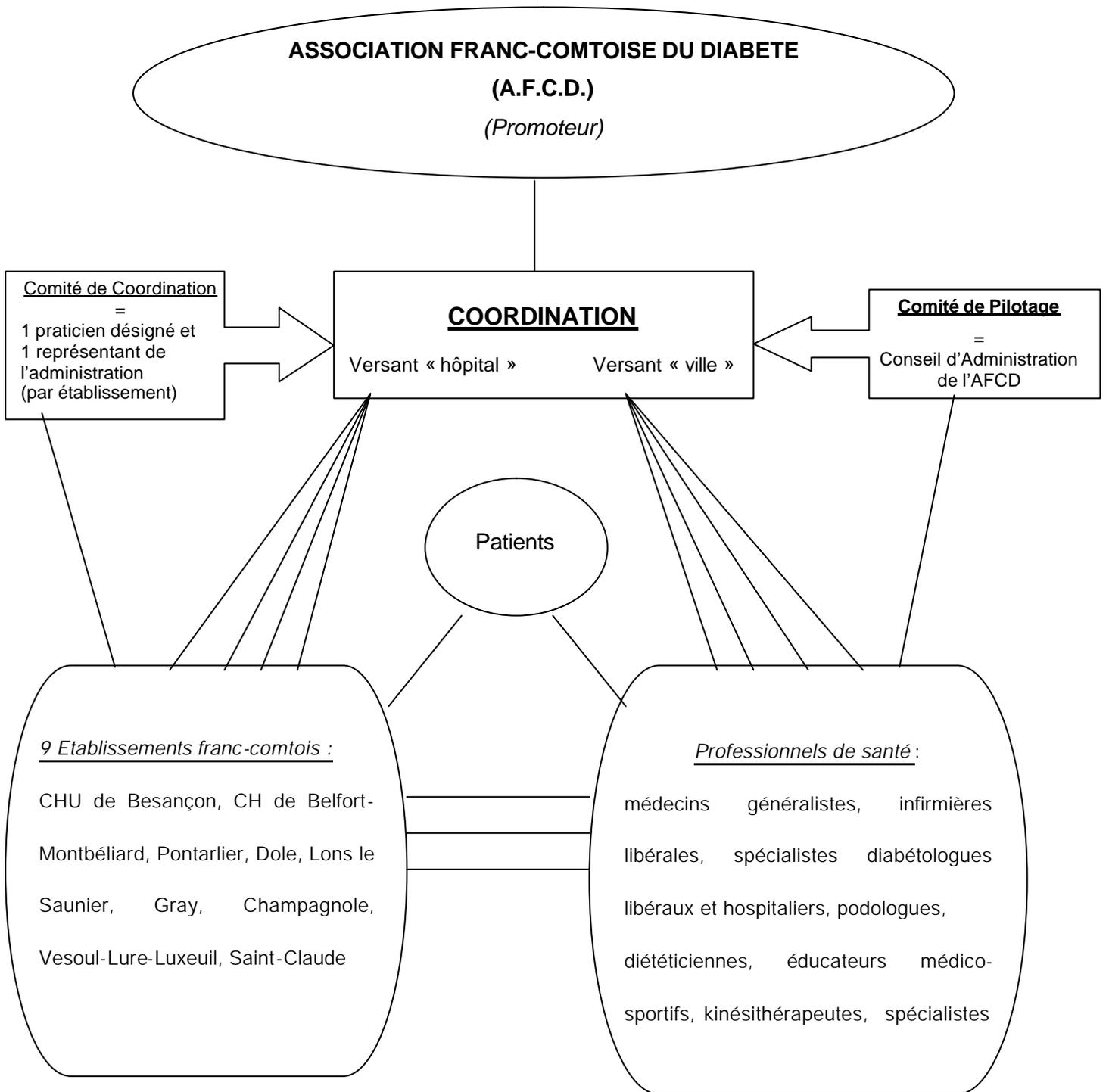
Pour pouvoir disposer de financement, il devient nécessaire de prendre appui sur une association type loi 1901 qui constituera la personne morale soutenant le réseau : l'Association Franc-Comtoise de Diabète (AFCD) est créée en mars 2001.

L'AFCD promeut la mise en place du réseau et assure sa représentation auprès des différentes institutions publiques et privées. Constituée de représentants des professionnels libéraux et hospitaliers ainsi que de représentants des associations de diabétiques, elle est dirigée par un conseil d'administration dont le président est un diabétologue libéral.

La première approche du réseau est donc essentiellement tournée vers la médecine libérale ; le versant "hôpital" est ensuite abordé et finalisé par l'élaboration d'une convention constitutive, soumise aux hôpitaux de la région en décembre 2000, puis approuvée et signée en 2001.

Pour une gestion cohérente, le réseau s'appuie sur un comité de pilotage, un comité technique et une équipe de coordination. Les décisions concernant le fonctionnement du réseau sont prises par le comité de pilotage constitué des membres du conseil d'administration de l'AFCD. Le comité technique médical, composé de professionnels membres de l'AFCD, a pour mission de conseiller le réseau sur les aspects techniques médicaux, ainsi que de discuter et d'approuver les protocoles de soins recommandés par le réseau. Enfin, une équipe de coordination anime le réseau. Sa vocation est d'assurer la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des actions définies.

Une fois tous ces points précisés, la structure du réseau peut être schématisée de la façon suivante :



2.1.2 La raison d'être du réseau

Le réseau Gentiane fonde ses objectifs à la fois sur les résultats de l'expérience ASAVED et sur les carences constatées, en Franche-Comté, dans la prise en charge des diabétiques. Cinq axes principaux peuvent être retenus :

- la diffusion et l'application des référentiels et protocoles de soins validés par l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé et l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé,
- le développement de l'éducation thérapeutique en médecine de ville grâce à la formation initiale et continue, à l'éducation de groupe de patients, à la rémunération des professionnels à titre dérogatoire pour ce type d'éducation, ainsi qu'à l'inclusion de l'éducation individuelle dans la pratique des soins,
- la prise en charge dérogatoire de soins jusqu'alors à la charge des patients (soins de pieds, diététique, encadrement de l'activité physique),
- la coordination autour du patient de tous les professionnels intervenant sur le diabète,
- pour le versant hospitalier : harmoniser les pratiques et protocoles de soins ainsi que l'éducation thérapeutique, former les personnels dans les services de diabétologie mais aussi dans les autres services prenant en charge des diabétiques, mettre en œuvre un dossier médical partagé informatisé commun avec la médecine de ville.

2.1.3 Les moyens

A) Un réseau au financement cahotique

Jusqu'en juin 2003, le réseau Gentiane a essentiellement bénéficié de deux sources de financement : l'ARH et l'URCAM. Ces modes de financement sont loin d'être un gage de sérénité pour les promoteurs de réseaux puisqu'ils ne sont pas pérennes et que le temps apporté à la décision et au versement des budgets engendre bien des difficultés de fonctionnement. A partir de 2003, et dans le cadre de la cinquième enveloppe, la demande de financement a été adressée à la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR).

La description du financement ci-après porte essentiellement sur les budgets ARH et URCAM, la DRDR n'ayant pas encore fait connaître son positionnement à l'heure de la rédaction du présent mémoire.

L'ARH et l'URCAM, à la suite de la non finalisation du projet réseau Soubie, décident d'accorder le financement du réseau. Toutefois, leurs conclusions seront connues tardivement et un prêt financier du Centre Hospitalier de Dole est nécessaire pour que le réseau puisse assurer son fonctionnement lors de la première année.

L'ARH finance le versant hospitalier ainsi que les moyens de coordination, soit essentiellement des moyens en personnel. Cette allocation est toutefois subordonnée à la signature d'une convention constitutive visant à l'intégration de tous les hôpitaux de la région dans ce réseau.

L'URCAM, par le biais du FAQSV, finance l'équipement du réseau. Le budget, non pérenne, est alloué sous la forme de trois versements par an tributaires d'un bilan semestriel rétrospectif des sommes dépensées.

La demande de budget présentée à la DRDR est établie pour cinq ans avec incorporation des dérogations tarifaires et de la montée en charge de l'activité du réseau.

B) Les moyens mis à disposition du réseau

Afin de pouvoir organiser son activité, les locaux de la coordination du réseau se sont installés dans un bâtiment situé dans le centre ville de Dole. Cette disposition géographique permet au réseau d'exister en tant qu'entité propre dans un lieu neutre qui n'est pas directement relié à l'hôpital. Les locaux, constitué de bureaux et d'une salle de réunion, sont équipés des moyens logistiques nécessaires à son activité (informatique, mobilier,...).

Une équipe de coordination dont la vocation est la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des actions s'est peu à peu constituée en fonction des moyens qui ont été alloués au réseau. Cette équipe, commune au versant " ville " et " hôpital ", comporte actuellement :

- Un coordonnateur général : un praticien hospitalier exerçant son activité à mi-temps pour le réseau, il s'agit du médecin chef du service de diabétologie du Centre Hospitalier,
- Un co-coordonnateur pour le versant «ville » : un médecin généraliste libéral exerçant son activité à mi-temps pour le réseau,
- Un co-coordonnateur pour le versant « hôpital » : un praticien hospitalier du service de diabétologie de l'hôpital Louis Pasteur exerçant son activité à mi-temps pour le réseau,
- Une assistante : une secrétaire recrutée par le Centre Hospitalier exerçant son activité à temps plein pour le réseau,

- Une infirmière : une infirmière de l'hôpital exerçant son activité à mi-temps pour le réseau,
- Un éducateur médico-sportif : exerçant son activité à temps plein pour le réseau, cette personne est rémunérée sur un emploi jeune par le réseau,
- Une diététicienne et une psychologue vacataires : ces agents sont rémunérés sous forme de vacations par l'hôpital, en fonction des cycles d'éducation mis en place.

Au vu de cette composition, il est intéressant de souligner que la spécificité actuelle de cette équipe de coordination est d'axer fortement son activité sur l'aspect ambulatoire tout en étant rémunérée, en grande partie, par le Centre Hospitalier. Cet aspect de la rémunération du personnel, qui apporte une certaine souplesse administrative pour le réseau, n'en est pas moins un gage de dépendance vis-vis de l'hôpital ce qui pourrait, à terme, être reproché par les praticiens libéraux qui adhèrent au réseau Gentiane.

2.1.4 Un premier constat

Au premier juillet 2003, le bilan suivant de l'activité du réseau peut être réalisé. Du temps et beaucoup d'énergie ont été nécessaires mais de nombreuses actions sont d'ores et déjà concrétisées. En ce qui concerne tout d'abord le nombre d'adhésions au réseau, le tableau ci-dessous démontre l'entrée progressive des professionnels et un nombre conséquent de patients désormais suivis dans le cadre du réseau. On constate néanmoins un déséquilibre entre l'entrée des médecins de ville et celle des médecins hospitaliers.

Adhésions au réseau – Situation au 1^{er} juillet 2003	
Médecins généralistes	39
Diabétologues et médecins hospitaliers	10
Infirmières	16
Diététiciennes	6
Podologues	7
Patients	103

Certaines actions sont menées parallèlement pour le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier. Pour ce qui concerne l'aspect "ville", des cycles d'éducation thérapeutique en

groupe des patients, assurés par un médecin généraliste et une infirmière, sont réalisés ; de par leur aspect ludique et le " plus " qu'ils apportent, ils suscitent un vif engouement de la part des professionnels et des patients (soirée diététique, soirée activité physique, soirée podologie, ...). Des consultations diététiques, prises en charge par le réseau et pour lesquelles le patient n'a pas à faire l'avance des frais, sont organisées en fonction des besoins des diabétiques. Une réflexion est actuellement menée concernant les besoins en activité physique.

Pour ce qui concerne le versant hospitalier, neuf établissements ont signé la charte constitutive du réseau (Belfort-Montbéliard, Besançon, Champagnole, Dole, Gray, Lons-le-Saunier, Pontarlier, Saint Claude, Vesoul). Un état des lieux de la prise en charge des patients diabétiques a été réalisé dans chacun de ces hôpitaux. A partir de ce constat, des protocoles thérapeutiques communs ont été élaborés ; ils sont ensuite diffusés à l'ensemble des hôpitaux et consultables via Internet sur la plate-forme franc-comtoise de santé¹². Une première journée inter-hospitalière, en avril 2003, a réuni des professionnels hospitaliers sur le thème de l'insulinothérapie ; une deuxième journée sur le thème du pied diabétique est prévue à Belfort en novembre 2003.

Outre de nombreux protocoles de soins, certains outils ont été élaborés à l'attention de tous les membres du réseau. Un carnet de liaison et d'objectifs partagés remis à chaque patient favorise le suivi de la pathologie en se fondant sur des paramètres faciles à collecter. Il sert de repères dans le profil évolutif de la maladie tant pour le patient lui-même que pour les professionnels de santé pouvant le prendre en charge à un moment donné. Les objectifs partagés résultent, quant à eux, d'un échange approfondi avec le patient qui est prêt à intervenir activement sur certaines composantes de son mode de vie. Ces objectifs doivent être clairement définis, négociés et acceptés par le patient puis colligés et réévalués au fil des consultations de suivi.

Un dossier médical partagé informatisé est en cours de mise en œuvre. Il permet d'assurer une prise en charge multidisciplinaire du patient, un suivi tout au long du parcours dans le système de santé, une optimisation de la coordination des soins ainsi qu'une évaluation du réseau. Ce dossier médical partagé appartient au patient qui pourra bientôt le consulter à tout moment. Pour l'instant, le médecin peut remettre l'impression de la synthèse de son dossier au patient.

¹² www.fc-sante.org

L'existence du réseau est désormais reconnue et clairement identifiée grâce aux actions entreprises, néanmoins, il apparaît important à ce stade de retracer les forces en présence qui ont permis au réseau Gentiane d'exister.

2.2 De nombreuses forces en présence, un atout ?

2.2.1 L'ARH, un partenaire engagé

Selon Guy DELANDE¹³ : « le réseau devrait idéalement constituer un outil de première efficacité pour coordonner l'activité des établissements dans la double perspective d'en améliorer l'efficacité productive tout en favorisant un accès égal des populations à des soins de qualité, grâce à un chaînage des structures spécialisées, favorisant une pratique garante du développement des compétences. »

L'ARH n'a pas été aveugle à cette perspective d'efficacité et elle s'est révélée être, dès les prémices de la création du réseau Gentiane, un partenaire important et engagé. Pour comprendre cette position, il convient de se référer à la situation sanitaire en Franche-Comté. Cette région est en effet sous-dotée financièrement et peu attractive pour les professionnels ; le développement des réseaux apparaît alors comme un mode de prise en charge original qui permet d'utiliser plus rationnellement et plus efficacement les enveloppes budgétaires.

La position de l'ancienne équipe de l'ARH franc-comtoise vis-à-vis des réseaux était assez claire : ceux-ci représentent une opportunité de décloisonnement du système de santé afin de permettre une prise en charge globale du patient, non seulement dans l'aspect soins, mais aussi dans la dimension sociale et préventive. Les réseaux peuvent être un régulateur économique dans la distribution des prestations sanitaires ; les responsables de l'Agence pensaient notamment que ce type d'organisation était favorable à la diminution des hospitalisations et de la durée moyenne des séjours hospitaliers grâce à la coordination et à l'échange entre professionnels. La création des réseaux vise

¹³ Guy DELANDE, Professeur d'économie de la santé à l'université Montpellier 1. Filières et réseaux de santé : une approche médico-économique . Gestions Hospitalières, décembre 1999

également à la qualité des prestations grâce aux actions menées : pluridisciplinarité, partage de normes, de protocoles, de données médicales, formation continue... Enfin, c'est une possibilité de valoriser le travail des professionnels de santé en les intégrant dans une action collective.

Cette conception des réseaux permet de comprendre pourquoi l'ARH a fortement incité les promoteurs, notamment dans le domaine de la diabétologie, et a souhaité formaliser les initiatives par la création d'un réseau unique type Soubie. Ce projet ayant échoué, l'ARH n'en a pas moins continué son soutien en donnant son agrément au réseau. En effet, grâce à un amendement de l'article 29 du projet de loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2001 déposé par le député PS Claude EVIN, une décentralisation de la procédure d'agrément pour les réseaux d'intérêt régional devenait possible. Cet agrément, fonction de l'intérêt médical et économique, était délivré par la commission exécutive de l'ARH, sur avis conforme du directeur de l'URCAM. Dans une logique de rationalisation de l'offre de soins, il a été subordonné à la signature d'une convention disposant de l'adhésion de tous les hôpitaux de la région afin que ce réseau, initialement pensé comme une organisation départementale et ambulatoire, trouve une dimension régionale axée sur la logique ville-hôpital.

L'ARH, fortement engagée dans la politique des réseaux, a souhaité que tous les réseaux franc-comtois soient soumis à un mode d'organisation identique, ceci afin d'être mieux à même d'évaluer et de décider des dotations à allouer. Tous les réseaux de la région, dont Gentiane, sont donc dotés du dispositif suivant :

- Une convention constitutive inspirée d'une convention type établie par l'Agence selon les éléments définis par la circulaire DH/EO/97 n° 97-277 du 9 avril 1997,
- Un coordonnateur médical qui est généralement le maître d'œuvre ayant négocié son projet directement avec l'Agence,
- Un correspondant, médecin inspecteur de la DRASS, de l'URCAM ou de la CRAM, nommé pour chaque réseau afin de suivre l'évolution et les résultats ; il constitue l'interface du réseau avec l'autorité de tutelle,
- Un chef-projet, conseiller médical de l'Agence, coordonne l'ensemble des actions et rassemble les évaluations.

La politique de l'ARH ne se limite pas à cet encadrement étroit et similaire pour tous les réseaux ; l'Agence pilote également les projets relatifs à la télé-médecine et soutient la construction d'une plate-forme d'information régionale commune développée par un informaticien rémunéré à cet effet par la tutelle. Ce portail électronique permet aux

professionnels adhérents, dont ceux de Gentiane, d'échanger des informations concernant les patients ou la vie du réseau.

Enfin, l'ARH est le co-financeur actuel du réseau avec l'URCAM. A ce titre, elle alloue les moyens en personnel qui ont permis à l'équipe de coordination d'exister et de se développer : deux demi-postes de praticien hospitalier et un poste de secrétaire, ainsi que la location des locaux. La mise en place de la cinquième enveloppe ne devrait pas modifier le financement actuel de l'ARH, la dotation régionale des réseaux ne disposant pas de moyens suffisants pour assurer le financement de tous les réseaux franc-comtois.

2.2.2 L'URCAM, instructeur et co-financeur du projet

L'URCAM regroupe les caisses d'assurance maladie de la région ; elle gère, entre autres, le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV) grâce au comité régional de gestion du FAQSV placé en son sein. Les dossiers de demande de financement des réseaux sont transmis par les promoteurs à l'URCAM qui les instruit alors selon une procédure définie par le guide de l'instructeur URCAM. L'instruction du dossier ressemble fortement à celle des dossiers soumis au Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS) : instruction par des instructeurs désignés, soutenance du projet par le promoteur devant le comité de gestion, soutenance du projet par l'instructeur, décision finale prise par le comité.

Afin de prioriser les financements à accorder, le FAQSV dispose de critères prioritaires auxquels doivent répondre les réseaux le sollicitant. A ce titre, les réseaux doivent, entre autres, se doter de dispositifs permettant la promotion et la coordination des soins entre professionnels de santé, le développement du partage d'information, ainsi que l'amélioration des pratiques professionnelles et leur évaluation. Le réseau Gentiane répond à ces objectifs, notamment par la mise en place de la formation des professionnels, par la création du dossier médical partagé, et par l'application de protocoles de soins validés ; il a donc pu bénéficier du financement du FAQSV.

Ce financement assure essentiellement les dépenses d'investissement (équipement) et de fonctionnement (formation, étude et recherche) ainsi que la rémunération du personnel non partagé avec le Centre Hospitalier. La subvention accordée est non pérenne ; elle est soumise à délibération du comité régional. Son ordonnancement, prononcé par le directeur de l'URCAM, se fait en trois temps :

- Un acompte provisionnel initial de 40% est tout d'abord versé
- Un second acompte de 30% est ensuite versé dès lors que les documents suivants sont transmis à l'URCAM :
 - Un état de consommation des crédits versés
 - Un état prévisionnel d'engagement des crédits
 - Les compte-rendus des différentes réunions du comité de pilotage
- Enfin, le solde de 30% est versé après transmission des documents suivants :
 - Un état de consommation des crédits versés
 - Un état d'engagement des crédits à venir
 - Une attestation de rémunération des personnels
 - Le cahier des charges des formations prévues
 - Les compte-rendus des différentes réunions du comité de pilotage

L'engagement du FAQSV pour les années suivantes est soumis à réalisation des objectifs annuels fixés par le réseau ainsi qu'à examen des pièces nécessaires au suivi de la consommation des crédits.

L'URCAM, tout comme l'ARH, a fortement incité le coordonnateur de Gentiane à initié la démarche au niveau régional. Pour l'URCAM, le réseau fonde sa raison d'être sur l'éducation thérapeutique, ce qui est fondamental dans la prise en charge du diabétique puisqu'elle permet de diminuer les hospitalisations de 70% et les amputations de 50%. L'intérêt pour l'URCAM est également que Gentiane s'applique à la médecine ambulatoire et assure une formation optimale permettant que cette éducation se développe en ville. La spécificité du réseau est également d'être non "CHU-hospitalo-centré", ce qui est une innovation pour la région où les hôpitaux de proximité jouent rarement ce rôle de leader en devenant tête de réseau.

Le financement FAQSV ne devrait plus avoir lieu d'être depuis la création de la cinquième enveloppe. Dorénavant, le dossier de financement est instruit conjointement par l'ARH et l'URCAM qui décident des crédits spécifiques à allouer sur l'enveloppe DRDR. Dans les faits, le FAQSV devrait cependant perdurer : la DRDR devrait financer les réseaux qui ont déjà fait les preuves de leur efficacité, le FAQSV devrait, quant à lui, intervenir en amont pour les réseaux naissants ou leur étude de faisabilité, ou, en aval, pour financer l'évaluation.

Au titre de l'année 2002, le FAQSV a alloué 245 730 € au réseau Gentiane ; 276 550 € avaient été versés en 2001.

2.2.3 L'URML, une neutralité d'apparence ?

Les Unions Régionales de Médecins Libéraux ont été créées par la loi du 4 janvier 1993 ; elles ont pour mission essentielle de « contribuer à l'amélioration de la gestion du système de santé et à la promotion de la qualité des soins ». Leur ambition est également d'assurer une gestion autonome de la profession médicale et de valoriser l'image de la médecine libérale qui doit jouer un rôle majeur au service de l'efficacité et de la modernité du système de santé.

L'Union de Franche-Comté a tout d'abord été partie prenante du projet à l'étape de ses prémices. Par la suite, les élections professionnelles sont venues bouleverser cette position. Le changement de majorité, faisant passer MG France d'une position majoritaire à une position minoritaire, a imposé de dialoguer avec de nouveaux interlocuteurs qui n'étaient pas particulièrement favorables à l'émergence des réseaux. A noter également que le vice-président de l'Union est un des leaders de MG France. De forte personnalité, il se positionne plutôt contre le réseau et les discussions avec l'URML deviennent donc plutôt tendues. Toutefois, l'URML souhaite faire respecter une certaine neutralité et, si elle n'est pas un appui pour le réseau, elle ne cherche pas non plus à entraver son fonctionnement. Il est cependant utile de rappeler que l'URML siège dans le comité régional de gestion du FAQSV sous la forme de quatre titulaires, médecins spécialistes représentant les professions de santé exerçant au niveau libéral, et quatre suppléants, médecins généralistes. La position de l'URML en faveur des réseaux est donc importante et peut influencer sur la dotation de financement.

Dans d'autres régions, l'URML est beaucoup plus impliquée dans la politique des réseaux. En Ile de France, par exemple, l'URML a publié un guide des réseaux de soins et des systèmes d'information à l'usage des praticiens libéraux. Pour le président de l'URML Bretagne¹⁴ : « la dynamique réseau est un moyen de repenser nos problématiques. Nous entendons associer l'usager aux projets de réseaux, partager les compétences plutôt qu'entrer en concurrence, sortir de l'isolement professionnel sans remettre en cause la nature individuelle de l'acte médical, aborder les problématiques de santé par une formation pluri-professionnelle et faire le lien entre prévention, soin et social. Le réseau doit rendre service à l'usager et, au moins, ne pas compliquer l'exercice

¹⁴ Docteur Gilles BUISSON, Président URML Bretagne. Colloque URLM-URCAM Bretagne 2002. Les réseaux de soins en Bretagne : l'implication des professionnels de santé libéraux

libéral ». La position des URML est donc variée en fonction de leur représentativité et de la personnalité de leur président .

2.2.4 L'hôpital, un partenaire imposé

Le projet initial de prise en charge coordonnée et d'éducation des patients n'intégrait pas la dimension hospitalière. Bien qu'initié par un médecin hospitalier, ayant auparavant travaillé en libéral, l'axe principal visé était le versant ambulatoire. L'ARH a cependant souhaité intégrer le versant hospitalier dans cette nouvelle organisation. Le financement de la tutelle a donc été subordonné à l'adhésion des hôpitaux de la région. Ce financement est de plus alloué par le biais de la dotation globale ce qui lie définitivement le réseau à l'hôpital : les salaires sont versés par le Centre Hospitalier ; celui-ci a également recruté la secrétaire de l'équipe de coordination et l'a depuis titularisée sur un statut hospitalier. Cette pression imposée par la tutelle est sans doute une des explications à donner à la lente introduction des hôpitaux dans le réseau.

Une autre explication est la frilosité de la part de certains directeurs d'hôpitaux à adhérer aux réseaux. En Franche-Comté, les négociations organisationnelles et budgétaires se sont faites directement entre promoteurs (le plus souvent un médecin) et ARH. Cette pratique a pu faire craindre aux directions des établissements une perte de pouvoir de gestion. Cependant, la plupart des directions, dont celle du Centre Hospitalier Louis Pasteur, ont rapidement intégré qu'une mission nouvelle des établissements émergeait et que les réseaux constituaient une activité majeure, au même titre que les activités hospitalières classiques. Au demeurant, le comité de pilotage du réseau assure la représentation des acteurs, et donc des directeurs des hôpitaux adhérents.

Le réseau pose également à l'hôpital le questionnement de l'ouverture de plus en plus nécessaire sur la ville. En effet, de par la diminution des durées de séjour et l'accroissement des pratiques ambulatoires, l'hôpital ne constitue plus qu'un bref épisode dans la vie des patients avec la médecine de ville, les établissements privés, les partenaires sociaux et médico-sociaux ou encore le maintien à domicile. L'hôpital va donc devoir changer ses pratiques politiques pour gérer cette ouverture vers l'extérieur et les réseaux sont en quelque sorte un premier pas dans ce domaine.

Gilles JOHANET, ancien directeur de la CNAMTS, dans un plaidoyer en faveur des filières et réseaux déclare que « l'hôpital doit relever le défi parce que le centre de gravité du système de soins se déplace de l'hôpital vers la ville (...) et que l'avenir, surtout pour

les structures de proximité, passe par l'insertion dans un réseau et la coordination des soins. »

Il est nécessaire ici de souligner le rôle particulier du Centre Hospitalier Louis Pasteur qui a su devenir un réel appui pour Gentiane. Outre l'aspect rémunération du personnel, l'hôpital a toujours soutenu le réseau. Il a bien entendu été l'un des premiers hôpitaux à signer la convention d'adhésion au réseau ; il a également permis l'installation de l'équipe de coordination dans des locaux extérieurs à l'établissement en avançant le montant des loyers dans l'attente des dotations FAQSV/ARH. Il a assuré, en 2002, le financement des charges de personnel alors que le montant de celles-ci n'avait pas encore été versé par l'ARH. Il a du reste fallu, lors de la rédaction du rapport d'orientation budgétaire 2003, rappeler à la tutelle ses engagements pour 2002. Le Centre Hospitalier alloue également chaque année une subvention spécifique pour aider le réseau. Enfin, le chef d'établissement est réellement attaché au bon fonctionnement de Gentiane et participe régulièrement aux réunions du comité de pilotage.

2.2.5 Les professionnels : un réseau pour quel intérêt

Les professionnels en présence sont marqués par une très grande hétérogénéité : médecins spécialistes, généralistes, libéraux, hospitaliers, paramédicaux relevant de différentes spécialités. Fédérer ces professionnels autour d'un projet commun n'est donc pas chose aisée et ce projet n'aurait certainement pas abouti aussi efficacement sans la personnalité de son coordonnateur. Celui-ci bénéficie en effet d'une excellente réputation tant au niveau hospitalier qu'en exercice libéral. Issu des bancs de la Faculté de Médecine franc-comtoise, il y a côtoyé bon nombre de ses collègues hospitaliers ou libéraux, de même que pendant son exercice professionnel. Les treize diabétologues libéraux franc-comtois lui font entièrement confiance ; il en va de même pour les médecins hospitaliers et les généralistes par lesquels il est indiscutablement reconnu. Cette confiance explique en partie l'adhésion des différents professionnels à ce projet et leur volonté de contribuer à sa réussite. Un certain risque de désintérêt peut cependant provenir des jeunes généralistes qui ne connaissent pas ce professionnel hospitalier et de ceux fortement marqués syndicalement.

Pour qu'un professionnel libéral adhère à un réseau, il faut qu'il y trouve un intérêt certain, sa propension naturelle étant plutôt tournée vers l'autonomie. La position des diabétologues libéraux est très claire par rapport à leur centre d'intérêt : les diabétiques

doivent être suivis en consultations spécialisées à bon escient, c'est-à-dire au stade pertinent de la maladie. Il existe en effet environ 1 000 diabétologues libéraux en France ce qui est insuffisant pour suivre la maladie tout au cours de son évolution. Ils souhaitent que les diabétiques ne consultent les spécialistes qu'en phase de complication et soient pris en charge par les médecins généralistes pour le suivi au quotidien, en espérant que ceux-ci soient conscients de leurs limites et leur adressent les patients lorsque la pathologie se complexifie. Cependant, les diabétiques, lorsqu'ils ont été pris en charge par un spécialiste, répugnent à retourner chez leurs généralistes car ils n'ont pas la même qualité de prise en charge. Le réseau trouve alors tout son intérêt : en formant convenablement les généralistes, il leur permettra d'assurer une meilleure prise en charge du patient ; celui-ci conscient de la qualité trouvée chez son généraliste consentira alors à être suivi au quotidien par ce professionnel. L'intérêt du réseau est donc très clair pour cette catégorie de professionnels.

Pour les généralistes, l'intérêt est plus flou et mérite certainement d'être encore travaillé. Les dérogations tarifaires sont sans nul doute une incitation à développer de nouvelles pratiques, notamment l'éducation du patient. Toutefois, il ne faut pas sous-estimer le fait que les médecins généralistes sont de plus en plus sollicités pour adhérer à différents réseaux, pratiquement autant que de pathologies traitées. Comment alors faire le choix de privilégier tel réseau plutôt que tel autre sinon en étant conscient que la qualité de la prise en charge devient essentielle pour le patient et qu'il est donc nécessaire de se former pour s'adapter ?

Enfin, les praticiens hospitaliers, déjà habitués à travailler en équipe, ont sans doute le même intérêt que leurs confrères spécialistes libéraux. Ils doivent cependant prendre conscience de la nécessité d'avoir une vision transversale alors que leur mode de fonctionnement actuel est plutôt vertical.

2.3 De nombreux défis à relever

Le réseau Gentiane, tout comme la majorité des réseaux ville-hôpital, a été confronté à des risques d'écueils qu'il a fallu surmonter. La loi du 4 mars 2002 a permis d'alléger la procédure mais certains problèmes restent encore en suspens.

2.3.1 La lourdeur des procédures

A) Les contraintes de formalisation

Les promoteurs de réseau, le plus souvent professionnels non aguerris aux méandres administratifs, doivent véritablement s'armer de courage et de patience lorsqu'ils s'engagent dans la démarche de création d'un réseau. Au-delà de l'engouement qu'il est nécessaire de susciter auprès des différents acteurs pour obtenir leur adhésion au projet, force est de constater que les démarches de formalisation sont longues et complexes ; la formalisation d'un réseau est du reste souvent assimilée, dans la littérature, à un "parcours du combattant". Le réseau Gentiane n'a pas échappé à cette complexité et les compétences et la patience du coordonnateur ont été soumises à rude épreuve, notamment avec l'interruption soudaine de l'expérimentation Soubie alors même que l'arrêté ministériel disposant de la création de Gentiane allait être pris. La loi du 4 mars 2002 a permis d'introduire plus de souplesse à ce niveau puisque le dispositif n'exige plus d'agrément préalable mais a assorti le financement de conditions d'évaluation des actions financées.

Il est nécessaire de rappeler que, pour le néophyte, le paysage sanitaire français est assez complexe. Le coordonnateur de réseau est d'emblée confronté à la difficulté de savoir où s'adresser ; il lui faut alors comprendre les liens qui existent entre ARH, URCAM, CRAM, URML, ... De l'avis même de la tutelle, la position de chacun est difficile à appréhender. Fort heureusement, la loi du 4 mars 2002 a permis de simplifier ce parcours auprès de partenaires multiples en disposant d'un guichet unique. Le promoteur sait donc désormais où déposer son dossier et à quelle période puisque deux fenêtres annuelles sont dévolues à ce dépôt.

Malgré cette simplification, il est encore difficile de comprendre qui instruit réellement le dossier. En Franche-Comté, l'organigramme sanitaire est le suivant : CRAM et ARH sont partenaires de par leur représentation au sein du GIP ARH ; l'URCAM co-gère la cinquième enveloppe avec l'ARH ; un comité de liaison de l'assurance maladie regroupe URCAM, CRAM et direction régionale du service médical. Toutes ces institutions sont parties prenantes de la décision d'allouer ou non un financement au réseau. La décision finale est, bien sûr, prise à l'unanimité mais, lors de l'instruction, le promoteur doit soutenir son projet devant une commission composée de ces différents interlocuteurs ; le coordonnateur doit donc être à même de connaître préalablement les positions et le fonctionnement de chacun pour pouvoir défendre son projet. Cette démarche, si elle peut

paraître complexe pour le coordonnateur, permet toutefois d'avoir une position commune de la part des différentes tutelles vis-à-vis du réseau.

Le reproche généralement fait à cette formalisation complexe est de dire que les réseaux sont animés, portés et gérés par des personnes qui deviennent professionnellement et économiquement dépendantes des financements du réseau et se retrouvent, de fait, prisonnières des injonctions institutionnelles, mais comment échapper à cette entrave institutionnelle alors même que le réseau a besoin de financement pour assurer sa pérennité ?

B) Le mode de financement

Le financement, moyen essentiel pour assurer le fonctionnement du réseau, est une source constante d'interrogation pour un coordonnateur de réseau. Jusqu'à présent, Gentiane était financé en grande partie par l'URCAM, par le biais du FAQSV, et par l'ARH pour le personnel hospitalier mis à disposition. Ces financements ne se sont pas faits de façon linéaire mais plutôt cahotiquement : l'ARH a tardé à verser la première dotation correspondant aux charges en personnel et l'hôpital a donc dû faire l'avance des rémunérations pour le personnel du réseau. Le FAQSV finance le réseau à 90%, sur des crédits non pérennes, lesquels sont donc remis en cause chaque année. Le budget FAQSV est alloué sous forme de trois acomptes qui sont toujours versés tardivement, ce qui fragilise l'organisation du réseau, et tout particulièrement le personnel rémunéré sur ces crédits. Cette non pérennisation des crédits pose du reste questionnement : en effet, comment bâtir des projets, recruter du personnel avec une telle incertitude ? Cette rediscussion annuelle, voire en amont de chaque acompte, oblige naturellement à limiter les ambitions.

La création de la cinquième enveloppe devrait conduire à une simplification du mode de financement en désignant un seul financeur. Cependant, la mise en route de ce nouveau processus introduit une complexité supplémentaire pour le réseau en générant un nouvel interlocuteur et le recours à trois enveloppes différenciées. En effet, l'ARH devrait continuer à assurer le même type de financement qu'à l'heure actuelle et ce au moins jusqu'à la fin de l'année 2004, voire au-delà, la DRDR ne disposant pas de moyens suffisants pour assurer le financement de tous les réseaux. Le FAQSV, qui a alloué des crédits jusqu'au 30 juin 2003 devra obligatoirement être relayé par la DRDR à compter du 1^{er} juillet 2003 ; au-delà, il existe un risque certain que le réseau ne puisse honorer ses dettes, dont les charges salariales prises en charge jusqu'à présent. La frontière entre

FAQSV et DRDR est au demeurant relative puisque le FAQSV devrait perdurer et assurer le fonctionnement des nouveaux réseaux ainsi que l'évaluation des réseaux existants. La DRDR, pour sa part, assurera le financement des réseaux ayant fait la preuve de leur efficacité et ceux qui répondent aux objectifs de santé publique.

La demande de financement à la DRDR a été transmise en mars 2003, période de la première fenêtre. La complexité du cahier des charges à remplir semble constituer une entrave à la demande de financement : en Franche-Comté, seuls six réseaux, dont Gentiane, ont déposé une demande sur la première fenêtre ; les autres réseaux sont obligés d'attendre la deuxième fenêtre pour pouvoir rassembler les éléments nécessaires à la constitution du dossier. Une des difficultés pour les promoteurs est, entre autres, d'établir un budget sur trois années en incluant les dérogations et en multipliant leur coût unitaire par une extrapolation du nombre d'adhérents.

Le dossier, au 15 juillet 2003, est encore en phase d'instruction mais la réponse ne devrait plus tarder. Toutefois, si le budget alloué est insuffisant, quelles seront alors les alternatives pour le réseau : disparaître, demander un budget aux collectivités territoriales (Conseil Régional, Conseil Général) qui ne se sont jamais inscrites jusqu'à présent dans cette démarche ? Certaines rumeurs laissent aussi à penser que les formations ne seront pas prises en charge par la DRDR, comment répondre alors à l'objectif d'éducation thérapeutique basé sur la formation des professionnels ? Enfin, l'enveloppe allouée à la dotation régionale semble insuffisante au regard de ce qui était jusqu'alors dévolu au FAQSV. Les promoteurs de réseau craignent donc que la différence de montant de ces enveloppes ne constitue un véritable goulot d'étranglement.

L'exercice budgétaire pour un réseau est réellement complexe : si les difficultés liées au fonctionnement courant sont relatives, la complexité essentielle réside dans les rémunérations spécifiques des professionnels de santé en nécessitant de prendre en compte des données aléatoires et leur évolution sur plusieurs années (nature et niveau des rémunérations spécifiques, extrapolation du nombre de professionnels, de patients, ...). Le développement de Gentiane s'appuie sur la possibilité de mettre en place des dérogations tarifaires pour les soins diététiques, podologiques et surtout pour l'éducation de groupe des patients. Si certains professionnels libéraux, particulièrement motivés, réalisent déjà cette éducation thérapeutique sans être rémunérés, cette situation ne peut perdurer et seules les dérogations tarifaires permettront d'atteindre l'objectif que s'est fixé le réseau. Les conclusions de la DRDR sont donc très attendues et particulièrement dans ce domaine essentiel pour Gentiane.

C) L'évolution possible du support juridique

Le réseau Gentiane a pris appui, dès sa création, sur l'Association Franc-Comtoise de Diabétologie (AFCD), personne morale représentant le réseau. Cette association s'est constituée pour soutenir le réseau et lui permettre de demander une autorisation d'agrément ainsi que des financements. Sa composition permet une représentation des différents professionnels intervenant dans le réseau. Son président a été choisi pour sa neutralité politique et le fait qu'il n'est ni un hospitalier, ni un généraliste. Il avoue lui-même que c'est l'équipe de coordination qui assure le fonctionnement du réseau et impulse les actions à mener. L'AFCD n'est qu'un support juridique nécessaire à la vie du réseau.

La circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé précise que «si la personnalité morale du réseau n'est pas une obligation légale, la création d'une structure juridique adaptée et librement choisie permettra de donner un support à la gestion et au financement du réseau et d'apporter des garanties juridiques minimales aux financeurs.» Actuellement l'AFCD convient à l'organisation du réseau et il n'est pas envisagé de changer de structure juridique. Il semble cependant intéressant ici de préciser les nouveautés induites par la loi du 4 mars 2002.

L'encadrement juridique des réseaux est très compliqué puisqu'il s'agit de juxtaposer des statuts très différents : établissements publics de santé, médecins libéraux, ... Jusqu'à présent, la grande majorité des réseaux se sont constitués sous forme associative, ce qui pouvait convenir tant que le réseau fonctionnait en grande partie sous forme de bénévolat. La Fédération Hospitalière de France estime que cette forme juridique devient dépassée face à la revendication légitime de rémunération des professionnels de santé et aux financements de plus en plus importants. La loi du 4 mars 2002 a tenté de répondre à ce besoin de nouvelle voie juridique en introduisant, dans son article 84, la possibilité de créer des réseaux coopératifs de santé, société de prise en charge pluridisciplinaire. Toutefois, la nature et les missions précises de ces réseaux coopératifs ne sont pas actuellement définis. Les réseaux de santé peuvent donc toujours recourir aux formes juridiques auxquelles ils avaient accès jusqu'alors : association type loi 1901, groupement d'intérêt professionnel, groupement d'intérêt économique, ...

Le groupement de coopération sanitaire (GCS) pourrait également devenir un cadre juridique ad hoc pour un réseau de santé. En effet, dans le dispositif de modernisation du système hospitalier français (hôpital 2007), le groupement de coopération sanitaire devrait

être élargi et permettre, à terme, de remplacer les autres modalités de coopération. Il ne serait ainsi plus limité aux établissements de santé et devrait pouvoir s'ouvrir aux professionnels libéraux de santé et favoriser ainsi la coopération entre établissements de santé publics, établissements privés, établissements privés participant au service public hospitalier et médecins de ville. Un tel dispositif, s'il n'est pas emprunt d'une trop grande complexité, pourrait fournir un support juridique intéressant pour les réseaux.

2.3.2 Un clivage culturel entre ville et hôpital

A) Médecins libéraux et médecins hospitaliers : deux métiers différents

Il n'est pas aisé, pour un réseau, de faire travailler ensemble des professionnels que beaucoup de choses séparent : histoire personnelle, statut social, mode de rémunération, conception du patient. La majorité des acteurs du réseau sont des médecins, tous formés par une même faculté de médecine, celle de Besançon pour la majorité d'entre eux ; ils ont donc tous en commun une culture médicale qui doit permettre de faire émerger des valeurs communes. Pourtant, malgré cette culture commune, de nombreux clivages apparaissent.

Dès le cursus universitaire, des différences voient le jour ; celles-ci peuvent marquer de futurs professionnels et leur faire garder une rancœur certaine vis-à-vis de leurs confrères : c'est le cas pour les étudiants qui ont choisi la médecine générale par dépit et non par conviction en ne réussissant pas le concours de l'internat, ou pour ceux qui ont mal vécu ce cursus de généraliste, plus court que celui des internes de spécialité, et longtemps dévalorisé par l'université elle-même. Alors que l'exercice de ces deux types de profession est également honorable, dans notre culture le spécialiste est marqué par une position sociale supérieure à celle du généraliste. Ce positionnement est sans doute plus flagrant encore en milieu hospitalier où les spécialistes subissent un poids hiérarchique important et où un personnel spécialisé est perçu comme supérieur à celui qui ne l'est pas.

Le médecin libéral est un travailleur indépendant qui estime n'avoir de compte à rendre à personne. Il connaît le patient dans son milieu de vie, avec ses contraintes et ses logiques propres ; il peut donc adapter sa prise en charge en fonction de son environnement. La notion de santé publique est fort développée dans sa culture et il est souvent réticent à tout formalisme et à toute structuration dans sa liberté de prescription.

Le médecin libéral tire ses revenus du paiement à l'acte de ses soins curatifs et son temps est donc d'autant plus précieux. Enfin, le professionnel libéral est un solitaire qui ne peut s'appuyer sur une structure administrative pour constituer un réseau ; les médecins libéraux sont donc rarement à l'initiative d'une organisation en réseau et pour obtenir leur adhésion dans ce système plus organisé, il est nécessaire qu'ils y trouvent un réel intérêt. Le réseau Gentiane peut leur apparaître comme une opportunité pour développer un nouveau mode de prise en charge, l'éducation thérapeutique, et accroître leurs compétences en diabétologie. Leur adhésion s'est faite en grande partie grâce à la personnalité du coordonnateur de réseau, mais il sera sans nul doute nécessaire d'être vigilant pour que le réseau garde toujours un intérêt certain pour ces professionnels afin de se garantir de tout désinvestissement.

Les praticiens hospitaliers sont eux aussi marqués par le sceau d'un particularisme fort. L'hôpital est en effet une organisation complexe où travaillent de nombreux professionnels différents ; il est très marqué par la spécialisation et l'approche du patient par pathologie. Une connaissance très pointue de la maladie caractérise les professionnels hospitaliers mais leur intérêt pour le patient s'arrête le plus souvent aux portes de l'établissement. La prise en charge du malade après sa sortie n'est pas un souci permanent et ils sont peu enclins à prendre en compte l'environnement du patient. Dans le travail en réseau où le professionnel libéral viendra chercher de son propre chef une valorisation bénévole de son statut, l'hospitalier travaillera dans le cadre de ses horaires de travail rémunéré. Sa rémunération n'est du reste pas liée aux actes réalisés mais à des émoluments versés mensuellement ; le temps n'a sans doute pas non plus la même valeur à l'hôpital et dans le versant ambulatoire. Ainsi les réseaux sont souvent initiés par des médecins hospitaliers : ils ont en effet plus de temps à consacrer à un tel projet, ils ont également l'habitude de travailler en équipe et sont plus au fait du contexte réglementaire.

La dichotomie entre l'hôpital, lieu de technicité, et les médecins de ville, souvent isolés dans leur pratique, reste une réalité que le réseau doit faire évoluer. Un réseau qui ambitionne de faire travailler ensemble professionnels libéraux et hospitaliers doit donc élaborer des règles de fonctionnement par un travail commun qui seul imposera un changement durable. C'est ce travail commun qui permettra à chaque professionnel de ne pas se sentir lésé et de s'approprier les pratiques du réseau.

B) Quelle place pour l'hôpital ?

Faire travailler des professionnels d'horizons différents n'est donc pas chose aisée. Un autre écueil à contourner est le positionnement de l'hôpital. En effet, les projets de réseaux, le plus souvent initiés par des praticiens hospitaliers, doivent trouver un certain équilibre entre ville et hôpital. Le versant ambulatoire ne doit pas se sentir lésé par un hospitalo-centrisme qu'il craint par avance. Le réseau Gentiane n'est pas dans ce cas de figure puisqu'il a été initialement conçu pour le versant libéral, l'aspect hospitalier n'étant venu se greffer que par la suite sur la pression des tutelles.

Partant de cette situation particulière, il faut que les praticiens hospitaliers puissent également trouver de l'intérêt dans le réseau. Les bénéfices attendus pour l'hôpital sont encore minces : mise en place de protocoles communs, dossier médical partagé, alors qu'ils sont beaucoup plus importants pour les libéraux : formation initiale de cinq jours à l'éducation thérapeutique complétée par une session complémentaire d'un jour par an, dossier médical partagé, base de données de référentiels, versement d'une somme forfaitaire de cent euros pour tout patient adhérant au réseau, annuaire des membres du réseau, possibilité de prescrire des prestations dérogatoires. Au 1^{er} juillet 2003, sur 103 patients adhérant, 87 ont été inclus par des médecins généralistes, ce qui démontre le peu d'engouement actuel des hospitaliers pour le réseau. Cependant neuf établissements franc-comtois ont signé la charte constitutive du réseau et une première journée inter-hospitalière sur le thème de l'insulinothérapie s'est déroulée au mois d'avril dernier, une autre est en prévision pour le mois de novembre sur le thème du pied diabétique. Cette démarche est essentielle en terme de communication afin que les hospitaliers connaissent le réseau.

Enfin, l'hôpital lui-même, en tant qu'entité, doit percevoir certains bénéfices. Le fait que le coordonnateur de réseau soit un praticien du Centre Hospitalier Louis Pasteur permet à l'hôpital d'occuper une position régionale confortable dans la reconnaissance de la prise en charge des patients diabétiques. La direction de l'établissement a du reste souhaité que Gentiane figure dans le projet médical et le projet d'établissement afin que les orientations stratégiques de l'hôpital confortent cette position. Le contrat d'objectifs et de moyens, signé le 19 mars 2002 entre l'ARH et l'établissement, comporte, dans son volet réseaux, le développement du réseau régional de diabétologie en demandant la transformation d'un poste de praticien hospitalier à temps partiel en un poste de praticien hospitalier à temps plein. Pour préserver cette situation privilégiée pour un hôpital périphérique, l'établissement a su apporter son aide quand cela s'est avéré nécessaire (avance budgétaire, subvention, ...).

Mais si le réseau représente un atout pour l'hôpital de Dole, qu'en est-il pour les autres hôpitaux ? Un premier état des lieux des moyens et pratiques hospitalières a été réalisé par le réseau en juin 2002. Il démontre des éléments favorables à la prise en charge du diabétique (personnel qualifié, multiples structures, nombreuses formations) mais un réel besoin d'optimiser les relations ville-hôpital. Certains secteurs "sensibles" sont à améliorer comme les relations avec les services hospitaliers, hors diabétologie, susceptibles de prendre en charge un diabétique (néphrologie, cardiologie, ophtalmologie, réanimation, urgences,...), une homogénéisation des protocoles thérapeutiques, médicaux et éducatifs, la prise en charge des pieds diabétiques, ainsi que la valorisation de certains actes (Cs pansements, diététique,...). C'est à partir de cette base que le réseau définit sa politique à l'égard de l'hôpital. Des résultats obtenus et de leur valorisation auprès des directions d'établissement dépend très certainement la prise de conscience des décideurs hospitaliers.

2.3.3 Les modalités techniques, frein ou levier ?

A) Les difficultés de mise en œuvre du dossier médical partagé

Le dossier médical partagé (DMP) est un élément important dans la mise en œuvre du réseau puisqu'il réunit toutes les informations nécessaires à la bonne coordination des soins autour du patient. Le DMP permet d'assurer une prise en charge multidisciplinaire, de suivre le patient tout au long de son parcours dans le système de santé, d'optimiser la coordination des soins et de contribuer à l'évaluation du réseau. Le DMP appartient au patient qui pourra bientôt en donner accès au professionnel de son choix, grâce à la clé unique patient remise lors de l'adhésion.

Le DMP représente un véritable défi pour le réseau. Défi technique tout d'abord puisqu'il nécessite d'être informatisé pour avoir une réelle efficacité. L'informatisation du DMP a été confiée à UniMédecine et est relayée par le médecin coordonnateur du réseau pour le versant ambulatoire ; celui-ci apporte une aide à l'implantation et aux premières manipulations pour les médecins libéraux adhérents. L'outil informatique est toutefois proposé mais en nulle façon imposé. Pour Gentiane, l'informatisation est cependant essentielle et les professionnels sont fortement incités à y participer.

Cette informatisation trouve cependant ses limites dans le positionnement actuel des médecins, positionnement qui n'est pas l'apanage de Gentiane mais de la majorité des réseaux de diabétologie. Les médecins, après un relatif engouement pour le DMP informatisé, font actuellement marche arrière. Tous les médecins n'ont pas en effet les compétences, le matériel ou le temps pour enregistrer les données dans le DMP informatisé. Celui-ci peut d'ailleurs faire fuir certains professionnels qui, par crainte d'être obligés d'adhérer à cette démarche, se détournent du réseau. Une enquête réalisée auprès des autres réseaux de diabétologie démontre que la plupart d'entre eux ont abandonné l'objectif d'informatisation du DMP. Il est nécessaire de tenir compte des médecins refusant l'informatique et de ceux qui estiment que l'usage de l'ordinateur fait perdre du temps ; il est toutefois préjudiciable à une bonne coordination d'abandonner l'outil informatique qui permet à chaque professionnel, en temps réel, d'être informé du suivi et de l'état pathologique de son patient.

Le rejet de l'informatisation n'est pas le seul problème rencontré. Le DMP doit également faire les preuves de sa compatibilité avec le propre dossier patient du médecin généraliste ainsi qu'avec les autres dossiers générés par d'autres réseaux. Ainsi, si le DMP informatisé a pu apparaître comme une solution à certains problèmes, il est nécessaire d'avoir une réflexion sur son avenir dans le cabinet des généralistes. Le diabète est à la confluence de l'endocrinologie, de la diabétologie, de la cardiologie et de la néphrologie. Comment un médecin peut-il alors s'inscrire dans différents réseaux (néphrologie, risques cardio-vasculaires,...), doit-il fragmenter son propre dossier médical en autant de pathologies que de réseaux existants ? Il est incontestablement nécessaire que les médecins puissent communiquer entre eux et avec les différents spécialistes. A cet effet, un dossier médical minimum partagé (DMMP) commun à tous les réseaux est actuellement à l'étude en Franche-Comté afin de recueillir les éléments essentiels à un mode de coordination : informations administratives, antécédents médicaux, résultats biologiques,... Mais, ce dossier médical minimum provoque un rejet de la part des médecins travaillant dans les départements d'informatique médicale des hôpitaux franc-comtois. Or, il est tout à fait inconcevable de développer un outil qui ne puisse être partagé par tous les professionnels de santé. La plate-forme franc-comtoise de santé¹⁵ tente de répondre à ce problème. La rémunération par l'ARH d'un informaticien dédié démontre l'intérêt de la tutelle pour la réussite de ce projet qui permettrait aux nombreux réseaux de la région de communiquer entre eux.

¹⁵ www.fc-sante.org

Au-delà du défi technique que représente le dossier médical partagé, le réseau doit également faire face à un défi juridique afin de garantir le secret médical et la protection de la confidentialité. La sécurisation des données du réseau devra donc faire l'objet d'une démarche auprès de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) afin de se prémunir de tous problèmes de responsabilité. L'accès aux données du patient ne devrait a priori pouvoir se faire qu'avec une identification du professionnel par sa carte de professionnel de santé (CPS) et le code d'accès client connu seulement du patient et du médecin qui a créé le dossier. Par ailleurs, il est également nécessaire que le stockage et la sauvegarde des données informatiques puissent être réalisés dans des conditions de sécurité optimale. Tous ces problèmes ont été abordés par l'équipe de coordination du réseau mais leur réflexion a encore besoin de dotations financières pour pouvoir aboutir.

B) Le problème de l'informatisation au niveau régional

Le système d'information constitue le cœur d'un réseau. Les informations doivent être comprises par tous, ce qui nécessite l'élaboration d'un langage commun. Le plus souvent, les réseaux disposent d'une plate-forme Internet pour diffuser l'information via le dossier médical partagé, c'est le cas pour Gentiane. Pour fonctionner pleinement, ce système doit être simple, sécurisé, standardisé mais évolutif et facilement accessible. Une des difficultés est donc de réaliser un outil simple que chacun puisse s'approprier. Les médecins férus de technologie doivent également comprendre qu'ils sont minoritaires et qu'un outil sophistiqué n'est pas forcément le plus adapté : dans un réseau, c'est le plus souvent le maillon faible qui compte. Le dossier médical de Gentiane a donc été réalisé en tenant compte de règles simples et compréhensibles par tous.

Mais, l'informatisation, complexe pour le concepteur, se heurte aujourd'hui à des détails techniques qui revêtent pourtant une grande importance, supérieure sans doute au problème de désinvestissement des professionnels tel que décrit précédemment. En effet, pour pouvoir accéder au DMP, les utilisateurs n'ont besoin que d'un ordinateur et d'un accès Internet. Or, cette nécessité, simple au demeurant, se heurte à divers problèmes. A l'hôpital, tout d'abord, les praticiens disposent rarement d'un ordinateur dans chaque salle de consultation, il est donc quasiment impossible de consulter puis de remplir le dossier partagé en temps réel. L'accès Internet sur chaque poste informatique est encore rare en milieu hospitalier, et particulièrement dans les hôpitaux périphériques. De plus, il est actuellement impossible de développer le réseau Internet des hôpitaux franc-comtois en raison d'un problème structurel lié au haut débit.

Les médecins libéraux sont, quant à eux, pratiquement tous informatisés mais ils sont loin de tous disposer d'un accès Internet dans leur cabinet.

L'accès Internet devient de plus en plus problématique pour tous les professionnels ; le dossier médical partagé est opérationnel mais le délai de connexion est extrêmement long : un poste informatique équipé d'un modem classique (56 Ko) occasionne des temps d'accès bien supérieurs à une moyenne raisonnable et seul l'ADSL¹⁶ peut permettre de diminuer ce temps d'attente. Or, France Telecom a pour objectif de couvrir au maximum 70% de la population franc-comtoise. Comment alors pourra-t-on garantir une accessibilité correcte aux médecins dont le cabinet ne sera pas couvert par l'ADSL ? La solution pourrait consister dans le développement d'un autre outil, tel que le module Nova (logiciel médical de communication) qui ne permet pas l'interactivité mais garantit des délais de réponse courts. La mise en place d'un tel outil a cependant des conséquences en terme de coût et l'instruction du dossier de demande de financement auprès de la DRDR considère que le système d'information n'ayant pas fait ses preuves, il devient donc non prioritaire.

2.3.4 Le libre choix du patient, une utopie ?

A) Le réseau, une opportunité pour devenir acteur de sa propre santé

Le diabète est une maladie chronique qui handicape la qualité de vie du patient. Plusieurs études¹⁷ ont démontré qu'un patient compétent pour gérer sa maladie est moins sujet à complications. Cela implique pour le patient de gérer son alimentation, son exercice physique, la prise de ses médicaments et parfois ses injections d'insuline. L'amélioration des compétences du patient passe par une relation avec les professionnels de santé qui soit égalitaire ou au moins de type partenarial. Un patient au fait de sa maladie devra pouvoir gérer les événements rencontrés : adaptation des doses d'insuline, mais aussi déséquilibre de son diabète, exercice physique inattendu, hypoglycémie, tout comme la programmation de ses rendez-vous avec les soignants. " L' empowerment ", terme anglo-saxon, définit cette prise de pouvoir du patient sur sa propre affection, la possibilité offerte de devenir actif afin d'avoir un effet positif et durable sur sa qualité de vie, sa conscience

¹⁶ Asymmetric Digital Subscriber Line : mode d'accès à internet s'effectuant par le haut débit

¹⁷ BOUHANICK Béatrice, CHARBONNEL Bernard. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 – Pratiques médicales et thérapeutiques, juin 2001, pp. 23-28

de soi, ses compétences et sa maîtrise de la maladie. Face au consumérisme médical favorisant la passivité, l'éducation pour la santé essaie d'impliquer le patient dans un projet d'autonomie et de cogestion de sa santé et de sa maladie. Cette éducation thérapeutique, objectif principal du réseau Gentiane, est un enjeu majeur pour les patients porteurs de maladies chroniques.

Le réseau Gentiane permet à l'usager de devenir acteur de sa propre santé ; il peut ainsi exercer un rôle le plus actif possible, intégrer les contraintes de surveillance de sa maladie, prendre en charge son traitement avec les professionnels, parvenir à changer certaines habitudes de vie s'il en perçoit la nécessité, avoir recours aux institutions pour améliorer ses conditions de vie. Aussi, la première étape du réseau consiste à expliquer au patient ce qu'est le réseau et ce qu'il peut en attendre compte-tenu de sa motivation à se prendre en charge. Cette motivation est très importante puisque le problème d'observance est au cœur des maladies chroniques. Actuellement, entre 20 et 50% des patients ne suivent pas leur traitement de manière adaptée suivant la prescription médicale, ce à l'insu du médecin. L'éducation du patient, en le responsabilisant et en l'informant, apporte beaucoup dans ce domaine.

Cet objectif d'éducation thérapeutique réussie basée, pour le réseau Gentiane, sur la formation des professionnels, peut se voir confronté à certains problèmes. Les patients, informés individuellement lors du colloque singulier malade/médecin, sont éduqués en groupe. Cette éducation ne peut pas masquer le fait que pour se prendre en charge, un patient doit avoir un minimum de connaissances généralistes : lecture, écriture, abstraction, expression... Il faut donc que le programme d'éducation puisse être adapté à toute population afin de ne pas en faire un outil élitiste. Le programme est également long, sept séances de deux heures, et le binôme médecin/infirmière animateur de ces sessions doit être particulièrement vigilant et prévenir tout risque de « décrochage » de la part de certains patients.

La réussite de l'éducation passe également par le positionnement des professionnels. Avoir l'idée implicite qu'on agit toujours pour le bien du malade ne facilite pas forcément l'instauration d'une relation de sujet à sujet avec le patient. La formation des professionnels est donc essentielle dans ce processus, et plus particulièrement pour les médecins généralistes qui consacraient, jusqu'à présent, peu de temps au domaine de l'éducation et de la prévention. Un défi essentiel du réseau est d'arriver à positionner le patient comme acteur réel de sa propre santé, capable de faire des choix et de les assumer pleinement afin de gagner en qualité de vie.

B) Patient ou usager au sein du réseau ?

L'analyse du fonctionnement du réseau Gentiane démontre que le patient a été peu présent au stade de l'élaboration des modes d'organisation. Certes l'Association Franc-Comtoise de Diabétologie comporte en son sein trois représentants d'association de diabétiques mais l'association apparaît comme le seul lieu où l'utilisateur puisse exprimer ses attentes. L'ambition de développer l'éducation thérapeutique est un objectif qui vise à donner une place nouvelle aux diabétiques en leur permettant d'agir sur leur propre santé, et donc de devenir acteurs. Mais, au sein du réseau, quelle marge de liberté est donnée au malade ? Est-il considéré comme patient et laissé à la merci des professionnels qui décident pour lui ou peut-il réellement se positionner comme usager de ce nouveau service sanitaire ? Pour résumer, quelle place souhaite-t-on donner au malade diabétique dans le réseau Gentiane ?

L'article D.766-1-3 du décret n° 2002-1643 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé stipule que « le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau. » Toutefois, dans les faits, est-ce qu'un malade entre dans un réseau sur proposition d'un médecin ou bien parce qu'il est malade et qu'il souhaite de lui-même entrer dans un réseau de santé ? La première position est majoritairement de mise pour l'entrée dans un réseau et c'est le plus souvent le professionnel qui va susciter l'intérêt du patient et l'inciter à adhérer. Gentiane, comme la majorité des réseaux, veille à garantir la liberté du patient et les exemples ci-dessous le démontre mais, tout individu est-il réellement libre quand il s'agit de faire des choix concernant sa propre santé, sans connaissances médicales particulières et face à un professionnel qui détient le savoir ?

De nombreux éléments mis en place au sein du réseau plaident pour une volonté réelle de donner le libre choix à l'utilisateur. Ainsi, l'entrée du patient dans le réseau ne se fait qu'avec son consentement libre et éclairé, consentement que le patient exprime à travers sa signature de la charte d'adhésion. Les soignants qui interviendront tout au long de la prise en charge (diabétologues, cardiologues, ophtalmologues, néphrologues,...) sont également laissés au libre choix du patient. Toutefois, son médecin peut lui expliquer l'intérêt d'être suivi par des soignants adhérents au réseau. Le patient dispose d'une clé lui donnant accès au DMP et lui permettant de désigner les soignants qui pourront

accéder à ce dossier, mais il existe un risque évident que cette désignation se fasse conjointement avec le médecin suscitant l'adhésion. Le fait de bénéficier d'une prestation dérogatoire nécessite une adhésion formalisée au réseau : quel choix est alors laissé au patient s'il souhaite bénéficier d'éducation thérapeutique de groupe sans adhérer ? Enfin, l'utilisateur au sein du réseau peut-il agir comme régulateur de l'offre et de la demande, est-il vecteur de qualité pour le réseau en tant qu'individu rappelant par sa présence et sa parole le sens de l'action et la pertinence des projets ? Sans doute le réseau a-t-il encore à régler définitivement son propre fonctionnement avant de donner une telle place à l'expression de l'utilisateur.

Un minimum de formalisme est nécessaire et des règles doivent être établies pour donner au réseau toute sa cohérence mais la réflexion concernant le libre choix du patient doit être constante dans la démarche de pérennisation du réseau. René MORNEX, vice-président de l'Union Hospitalière du Sud-Est et vice-président du Conseil d'Administration des Hospices Civils de Lyon, a du reste souligné, lors d'une allocution, que « le malade lorsqu'il entre à l'hôpital, entre dans un système ; il est conduit du médecin spécialiste au chirurgien spécialiste de l'hôpital, mais il peut sortir de la structure s'il s'en sent captif. Dans un réseau, être captif d'un système dans lequel on se voit imposer des protocoles thérapeutiques a de quoi angoisser le patient. »

2.3.5 Les professionnels, un risque d'essoufflement

A) Quel apport dans les pratiques professionnelles ?

L'un des axes d'action du réseau est l'amélioration des pratiques professionnelles. On constate en effet qu'il existe souvent un écart entre les recommandations de pratiques cliniques et la pratique réelle des praticiens ; la production de protocoles par le réseau participe à la formation des professionnels et permet l'appropriation des recommandations de pratiques cliniques de l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé (ANAES) et de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) par les différents praticiens.

La formation vise également bien évidemment à améliorer les pratiques professionnelles. Une des principales activités de Gentiane jusqu'à présent a été d'organiser des formations pour les professions de santé, partant du principe qu'il fallait commencer par améliorer les compétences des soignants pour ensuite progresser dans la qualité de la prise en charge des patients. Gentiane a souhaité que ces formations soient de qualité, d'où une durée importante (cinq jours), un encadrement pluridisciplinaire (appel à de

nombreux experts et animateurs) et donc un coût conséquent. Ce coût pourrait à l'avenir handicaper les objectifs du réseau puisque si le financement de la DRDR est inférieur à ce qui était jusqu'à présent versé par le FAQSV, il faudra envisager d'organiser des formations moins chères et donc de qualité moindre. Le nombre et la fréquence des formations ne peuvent pas non plus indéfiniment s'accroître en raison non seulement d'un manque de temps mais surtout d'un manque de financement.

L'impact de ces formations sur les pratiques professionnelles peut se mesurer à l'aune d'un questionnaire de satisfaction adressé aux médecins généralistes ayant participé à la formation en 2001, 2002 et 2003. Avant la formation, 76% des médecins n'avaient pas d'idée précise de ce qu'est l'éducation thérapeutique du patient, mais 72% d'entre eux ressentaient la nécessité de faire "plus que du soin" avec les patients diabétiques.

Face à un tel constat, le but atteint par la formation vis-à-vis des pratiques professionnelles est très satisfaisant : 90% estiment que la formation a influencé une nouvelle relation avec le patient, 93% pensent que leur façon de prendre en charge un patient diabétique s'est modifiée. Après la formation, 72% ont appliqué le programme d'éducation auprès de leur patient et 97% pensent que l'éducation thérapeutique, telle qu'enseignée durant la formation, doit entrer dans le domaine de la médecine générale. Cependant, l'item le plus souvent relevé concernant la difficulté de mise en place de l'éducation réside dans le manque de temps, facteur sur lequel le réseau peut difficilement influencer.

Quelques commentaires relevés dans les questionnaires démontrent bien l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles : *"l'écoute du patient et sa prise en charge sont désormais différentes grâce à des outils adaptés, un but et des objectifs précis"*, *"je consacre plus de temps à l'éducation du patient et une relation différente médecin/malade s'est instaurée"*, *"je ressens encore plus le besoin de former mes patients à leur maladie en étant plus à leur écoute"*, *"je fais plus attention à l'avis et à la demande des patients"*... Ce questionnaire de satisfaction permet de dégager des tendances ; une évaluation plus approfondie, prévue à l'issue de trois années de fonctionnement, permettra de réellement juger du changement des pratiques professionnelles, notamment à partir d'indicateurs permettant de juger de l'état de santé des patients entrés dans le réseau.

B) Comment motiver ?

Le réseau est en permanence soumis à des modalités financières et administratives de renouvellement. Comment dans ses conditions peut-il survivre à la perte de l'attrait pour

ses acteurs de son projet fédérateur et à la lassitude de ses fondateurs ? Passé le temps des premiers enthousiasmes, le réseau peut en effet perdre de sa pertinence au fur et à mesure de l'évolution et de l'aboutissement du projet créateur. Les modalités de fonctionnement peuvent devenir pesantes pour les professionnels qui peuvent craindre une perte d'autonomie, de temps ou de revenus. La formation médicale initiale, élitiste et individualiste, ne les a du reste pas préparé au travail en réseau. Comment dans ces conditions motiver les adhérents et susciter de nouvelles adhésions ?

Seule la mise en place de mesures incitatives peut solutionner ce risque d'épuisement. Le plus souvent, le réseau apparaît intéressant aux professionnels dès lors qu'ils peuvent y trouver une solution à leurs problèmes – ce qui est en complet décalage avec l'objectif principal qui est de mettre le réseau au service de l'amélioration de la santé des personnes. La possibilité de réaliser des actes d'éducation thérapeutique est un énorme apport mais la mesure phare qui permettra aux professionnels de trouver un intérêt supplémentaire au réseau est sans nul doute la mise en place de dérogations tarifaires. Ces dérogations tarifaires ont fait l'objet pour Gentiane d'une demande dans le cadre du dossier de demande de financement à la dotation régionale. Elles devraient concerner trois types de prestations :

- Cycle d'éducation thérapeutique de groupe : le programme est effectué en sept séances de deux heures et prend en charge huit patients. Chaque séance est animée par un binôme médecin généraliste/infirmière libérale ; pour un cycle, la dérogation tarifaire devrait s'élever à 940 € pour un généraliste et à 436 € pour une infirmière.
- Soins de pieds : non remboursé jusqu'à présent, ces soins concernent 20% des diabétiques. La dérogation tarifaire s'élèverait pour les podologues en un forfait annuel de 85 € par patient.
- Forfait de dérogation : justifié par la tenue du dossier, la participation à l'évaluation et les relations avec la coordination du réseau, il consisterait en un versement au médecin généraliste d'un forfait de 100 € pour chaque patient inclus.

Ces mesures incitatives devraient, a priori, être autorisées par la DRDR.

Au-delà des dérogations tarifaires, le réseau doit encore réfléchir aux moyens qu'il est possible de mettre en place pour développer l'intérêt des professionnels et notamment ceux qui exercent dans les zones rurales les plus éloignées des grands centres et qui sont, dès à présent, peu représentés en formateurs potentiels. Les hôpitaux périphériques excentrés pourraient apporter une aide au développement du réseau en suscitant une adhésion plus massive des diabétiques qui les consultent, ce qui permettrait de sensibiliser ensuite les médecins généralistes de cette population. Certains acteurs ne

participent pas au réseau : Conseil de l'Ordre des Médecins, Faculté de Médecine, collectivités locales. Leur participation à l'organisation du réseau pourrait être un modèle vecteur d'adhésion pour certains professionnels. Enfin, c'est sans doute une stabilité financière qui apportera une certaine quiétude au réseau et permettra aux professionnels déjà inclus de ne pas se démotiver et aux futurs adhérents de s'intéresser à Gentiane. Le budget demandé à la DRDR pour plusieurs années devrait aller dans ce sens.

2.4 Comparaison avec des réseaux similaires ayant bénéficié de l'expérimentation Soubie

Le réseau Gentiane a été soumis à l'échec de sa demande d'agrément Soubie en raison de l'interruption de cette expérimentation. Il semble cependant intéressant de comparer l'évolution de Gentiane avec celle de réseaux similaires, axés sur la diabétologie mais ayant reçu l'agrément, afin de percevoir si cet échec a été un frein à l'avancement du réseau.

2.4.1 Le réseau Essonne Val de Marne

Le réseau REVEDIAB¹⁸ est un réseau qui a pour objectif d'améliorer la qualité et les résultats de la prise en charge des patients ainsi que de participer à la maîtrise médicalisée de la dépense des soins afférents à leur pathologie. Son support juridique est une association type loi 1901. Depuis 1994, diabétologues et généralistes des départements Essonne et Val de Marne ont travaillé activement à l'amélioration de la prise en charge du diabète de type 2. Après une phase préparatoire de quatre ans et une approbation par le COFRES en décembre 1999, le réseau a officiellement débuté ses activités le 1^{er} janvier 2001 grâce à une convention avec le FAQSV Ile de France. L'agrément ministériel a été accordé le 02 août 2001. Le délai entre l'approbation du réseau par les caisses locales d'assurance maladie et l'agrément ministériel a été de quatre ans. Les actions menées sont similaires à celles du réseau Gentiane (formation des professionnels, éducation thérapeutique de groupe, protocole communs,...).

¹⁸ Réseau expérimental Val de Marne-Essonne de Soins aux Diabétiques de type 2

L'obtention de l'agrément ministériel autorise la pratique des dérogations tarifaires et en définit clairement le contenu et le montant :

- Remboursement annuel d'une consultation centrée sur la diététique réalisée par un diabétologue libéral : 2 Cs
- Financement intégral des consultations de diététiciennes
- Rémunération forfaitaire des médecins libéraux animant les séances éducatives de groupe : 5 Cs par séance
- Versement aux médecins généralistes et spécialistes d'une indemnité pour remplissage du DMP sur Internet et transmission des données pour l'évaluation : 8 € par patient et par an

Le financement du réseau est assuré par :

- l'assurance maladie, par le biais des dérogations tarifaires
- le FAQSV, par le versement du salaire d'un médecin à mi-temps et d'une secrétaire à temps plein
- l'ARH, par le financement d'un poste d'infirmière
- l'URML, participe au financement de l'évaluation externe à hauteur de 22 870 €
- la Direction Départementale du Travail, de l'Emploi et de la Formation Permanente (DDTEFP) de l'Essonne, par le financement d'un emploi jeune qui assure la maintenance du système d'information

A la fin de l'année 2001, 325 professionnels de santé et 300 patients ont adhéré au réseau.

2.4.2 Le réseau de Boulogne sur Mer

Le réseau REDIAB a pour objectif l'amélioration de la qualité des soins, la prise en charge et la qualité de vie des diabétiques de type 2 ainsi que la diminution des complications et de l'inégalité d'accès aux soins. Son support est également une association type loi 1901. Il couvre la prise en charge de la population de la zone littorale du Pas de Calais. La démarche a été initiée dès 1994 avec le programme ASAVED commun au Pas de Calais, à la Sarthe et au Jura. Le projet de réseau a donné lieu à un avis positif de l'URCAM en mai 1999. L'arrêté ministériel a été signé le 24 août 2001. Les actions entreprises sont semblables à celles des réseaux Gentiane et REVEDIAB.

Les dérogations tarifaires accordées sont nombreuses :

- Forfait éducation initiale pour les médecins généralistes : 178 € par patient pour une période couvrant quatre mois
- Forfait éducation suivi pour les médecins généralistes : 73 € par patient et par an
- Forfait éducation complémentaire : 200 € par patient en situation de difficulté pour une période couvrant six mois
- Forfait suivi podologique pour les podologues : 84 € par patient pour six séances par an
- Forfait de coopération, versé au titre de la participation au réseau : 105 € pour un médecin généraliste, 210 € pour un diabétologue
- Tiers payant accordé au patient pour les soins en rapport avec le diabète
- Prise en charge à 100% du tarif public du matériel de podo-orthèse pour les pieds à risques
- Prise en charge à 100% du sevrage tabagique
- Prise en charge à 100% de l'auto-surveillance glycémique et urinaire

Le financement est prévu à 80% par le FAQSV et à 20% par l'assurance maladie.

Les chiffres du rapport FAQSV 2002 relèvent l'adhésion de 150 patients et 56 médecins.

2.4.3 Les conclusions qui s'imposent

Les réseaux REDIAB et REVEDIAB, tout comme le réseau Gentiane, ont été créés à la suite d'une expérience antérieure conséquente puisque tous trois ont mené une réflexion sur ce nouveau type d'organisation dès 1994. On peut donc en déduire que le temps est un facteur essentiel dans la maturation d'un réseau. L'axe primordial de ces réseaux repose sur l'éducation thérapeutique de groupe conduite par du personnel médical et para-médical. Ces réseaux ont également repris le même modèle juridique en créant une association qui leur permet d'être représentés par une personne morale lors de leurs demandes d'agrément et de financement.

Au-delà de ces similitudes, certains constats peuvent cependant être faits. Tout d'abord, la procédure d'agrément Soubie est extrêmement longue, c'est d'ailleurs ce qui a conduit à la gestion de la procédure au niveau régional par le binôme ARH/URCAM et à l'arrêt de l'expérimentation. Ces réseaux ont dû obtenir un soutien des tutelles dans l'attente de l'arrêté ministériel les agréant. En contre-partie, ils ont pu bénéficier de mesures dérogatoires au droit commun dès 2001. Dès cette date ils ont donc été dotés des moyens nécessaires à leur plein essor et sortir ainsi du stade "artisanal". Il est donc

logique que leur nombre d'adhérents et leur mode d'organisation soient en avance par rapport au réseau Gentiane puisqu'un montage financier précis figurant dans l'arrêté ministériel et une sécurité accrue due aux moyens alloués pour trois ans leur ont permis d'avoir des ambitions supérieures. Cette comparaison permet donc de préciser, s'il en était besoin, que l'échec de l'agrément Soubie a fait perdre du temps et de l'énergie à Gentiane qui aurait pu bénéficier du même statut que ses homologues dès 2001. Ce retard est difficilement rattrapable mais la dotation régionale des réseaux, si elle est à la hauteur des moyens demandés, devrait permettre de donner au réseau un nouvel essor.

3. LE RESEAU GENTIANE : UN RESEAU EN MARCHE, QU'IL CONVIENT DORENAVANT DE PERENNISER

Le réseau Gentiane, malgré de nombreux écueils rencontrés, a toutefois su se doter d'une organisation qui permet dorénavant au réseau d'exister. Mais, au-delà de la reconnaissance de cette existence, Gentiane doit trouver un nouvel élan qui lui garantisse d'assurer sa pérennité. Comme la plupart des réseaux qui ont consacré un temps et une énergie considérables à leur création, Gentiane doit chercher un second souffle pour dépasser l'étape de la concrétisation et se prémunir pour l'avenir.

La politique franc-comtoise en matière de réseaux est une opportunité à saisir ; en effet, de nombreux acteurs au niveau régional pourraient apporter leur soutien à la pérennisation du réseau. D'autres institutions, au niveau national, se positionnent également en faveur des réseaux et de leur développement. Le réseau doit aujourd'hui trouver un appui auprès de ces différents partenaires. Pour cela, il doit valoriser ses résultats et formuler des objectifs renouvelés.

La pérennisation du réseau passe également par l'évaluation, obligation opposée au réseau qui peut s'avérer une réelle aide puisqu'elle permet de faire le point à un moment donné. Ce bilan peut alors devenir un facteur de réajustage de l'activité du réseau et de mise au point vis-à-vis des différents acteurs.

Dans le cadre de l'évaluation, les réseaux de diabétologie sont particulièrement favorisés puisque la mise en place de l'étude ENTRED¹⁹ permet une comparaison de type ici/ailleurs entre la population suivie au sein du réseau et la population suivie en pratique courante hors réseau. La valorisation des résultats de cette évaluation apparaît donc comme un vecteur de garantie pour l'avenir.

¹⁹ Etude ENTRED : étude initiée en mars 2002 sur un échantillon de 10 000 personnes diabétiques et qui permettra, à terme, d'obtenir une approche globale de la personne diabétique

3.1 La position pro-réseaux de nombreux partenaires, une opportunité à saisir

3.1.1 L'attente des financeurs : formuler des objectifs renouvelés et valoriser les résultats

La Franche-Comté, sous l'impulsion de l'ARH, a mis en œuvre depuis plusieurs années, une politique de facilitation du développement des réseaux. L'ARH, à travers sa première équipe, a notamment soutenu la politique des réseaux afin de permettre un décloisonnement du système de soins, celui-ci souffrant de façon chronique de la gestion segmentée de ses composantes. Le dispositif législatif est également venu conforter cette politique des réseaux en allégeant la procédure de demande de financement et en créant une dotation spécifique pour le financement des réseaux. Aujourd'hui, Gentiane est un réseau opérationnel reconnu par les nombreux acteurs du système de santé régional. Il a bien sûr fallu plusieurs années avant d'arriver à ce niveau, la phase de création ayant été relativement longue, à l'instar des autres réseaux franc-comtois : une étude menée en 2003 par la Fédération Régionale des Réseaux Franc-Comtois constate qu'il faut en moyenne quatre années pour formaliser un réseau, c'est-à-dire le temps nécessaire pour constituer un noyau de professionnels, conceptualiser l'organisation, recueillir les premiers financements.

Cette reconnaissance de Gentiane au niveau régional ne doit cependant pas masquer le fait que le réseau nécessite désormais non seulement de conforter et d'enrichir son activité mais aussi de formuler des objectifs renouvelés et de valoriser ses résultats. Cette étape est essentielle pour assurer la pérennité du réseau. En effet, pour la négociation avec les tutelles sur une base objective, il est impératif de disposer d'outils de connaissance du réseau afin de fournir des preuves de l'intérêt médical ou économique du projet. L'évaluation des réseaux réalisée par l'ANAES en 2001 relevait déjà que "l'ensemble des réseaux cite la qualité des relations entretenues avec les institutions de référence comme un facteur de réussite et de pérennité du réseau. La communication et l'évaluation à destination des institutions sont prioritaires pour la pérennisation de ces organisations". Gentiane doit donc dorénavant dépasser le stade d'un premier bilan et se fixer des objectifs renouvelés afin d'assurer l'essor du réseau.

Au-delà de ces objectifs renouvelés qui fixeront de nouveaux buts à atteindre, voire à conforter, Gentiane doit également valoriser ses premiers résultats afin de démontrer

l'intérêt de sa démarche. Certes, démontrer l'intérêt de la prévention pour améliorer l'état de santé d'une population ne peut se faire qu'à longue échéance ; toutefois, l'apport du réseau sur la prise en charge des patients peut être mesuré au regard de la notion de trajectoire. Le fonctionnement du réseau devrait également conduire à harmoniser les pratiques professionnelles dans un objectif de meilleure qualité de la pratique médicale, à la fois avec la mise en place du dossier médical partagé mais aussi par l'application de protocoles communs de prise en charge. Le réseau devrait aussi avoir un impact sur les pratiques professionnelles individuelles et collectives, dans le sens d'une diffusion accrue des bonnes pratiques et d'une harmonisation renforcée au service du patient. Pour conserver un niveau de relations satisfaisant avec les tutelles, il devient donc impératif de disposer d'outils de connaissance des réseaux afin de fournir des preuves de l'intérêt médical mais également de communiquer sur ces résultats afin de conserver une légitimité à l'existence même du réseau. Cette démarche est importante et ne doit pas être occultée car elle vise à garantir la pérennité du réseau.

L'axe communication peut également viser à sensibiliser différents acteurs qui n'ont pas été jusqu'à présent parties prenantes du réseau : le Conseil de l'Ordre des médecins pourrait ainsi devenir un partenaire intéressant pour le développement du versant ambulatoire ; l'Union Régionale des Médecins Libéraux, qui jusqu'à présent oppose une neutralité, voire un rejet des différents réseaux et de Gentiane en particulier, pourrait être sensible à la communication de premiers résultats sur l'activité du réseau.

La communication auprès des associations de diabétiques pourraient également être une opportunité pour développer les adhésions de patients. La réflexion sur la création d'une maison régionale de santé publique franc-comtoise, lieu d'échanges qui devrait regrouper l'Observatoire Régional de la Santé, la Fédération Régionale des Associations en Santé - laquelle regroupe soixante associations d'usagers -, le Comité Régional d'Education pour la Santé, la Fédération Régionale des Réseaux ainsi que l'Institut Régional du Vieillessement représente d'ailleurs une chance pour sensibiliser différents partenaires et notamment les usagers.

Enfin, la Faculté de Médecine doit également être approchée car c'est grâce à son enseignement que la vision des futurs praticiens pourra s'éclairer sur la nécessité de faire travailler ensemble hôpital et secteur ambulatoire. Monsieur le Docteur Régis AUBRY²⁰, président de la Fédération Régionale des Réseaux et coordonnateur du réseau de soins

²⁰ Dr R. AUBRY. Les réseaux, la médecine de demain. Santé Publique 2003, volume n° 15

palliatifs franc-comtois, suggère du reste que les Facultés de Médecine forment au nouveau métier de coordonnateur de réseau ainsi qu'à de nouvelles modalités de travail dans le domaine de la santé : apprendre à travailler en réseau, connaître l'ensemble des acteurs concourant à la santé, travailler sur les notions de prévention,...

3.1.3 Gentiane, un axe de développement pour l'hôpital

Depuis les prémices de Gentiane, le Centre Hospitalier Louis Pasteur a toujours été un appui pour le réseau. L'intérêt du chef d'établissement pour ce type d'organisation a notamment permis à Gentiane de se développer en attendant les moyens alloués par la tutelle. Les expériences menées depuis plusieurs années dans le domaine des réseaux de soins démontrent du reste que l'hôpital reste incontournable dans le dispositif institutionnel actuel, même si cette situation peut être vécue par certains comme source de lourdeurs bureaucratiques et de frein à l'innovation. Les directions d'établissement peuvent également efficacement soutenir les réseaux en communiquant sur le bénéfice de la coopération et les potentialités du réseau. Le réseau a donc tout à gagner à conserver de bonnes relations avec l'institution et à développer avec celle-ci une position de partenariat où les mots-clés soient communication et complémentarité.

La position de tête de réseau est également une opportunité à saisir pour l'hôpital. Cette nouvelle organisation permet en effet aux hôpitaux de s'interroger sur la prise en charge globale du malade en amont et en aval de l'hospitalisation. Elle permet également de s'interroger sur le rôle de la prévention et la place qui lui est donnée au sein d'une structure qui développe fortement l'aspect curatif. Yann BOURGUEIL²¹ rappelle judicieusement que "s'interroger sur les moyens d'éviter que surviennent les complications, voire simplement la survenue de la maladie, ne va pas de soi, a fortiori quand on est spécialisé dans l'activité de soins techniques à forte valeur ajoutée." Pourtant, l'éducation pour la santé est une opportunité pour l'hôpital d'essayer d'impliquer le patient dans un projet d'autonomie et de cogestion de sa santé et de sa maladie ; c'est le domaine de l'empowerment tel qu'appliqué au sein du réseau Gentiane. François MARTIN²², président de la commission médicale d'établissement du Centre Hospitalier de DREUX, soumet la nécessité de "faire de l'hôpital une organisation apprenante (learning organisation), agent de changement". Dans cette optique, il préconise de "valoriser

²¹ Yann BOURGUEIL. Hôpital et promotion de la santé. Techniques Hospitalières n° 492, juin 2003

²² F. MARTIN. Le moyen de valoriser le fil à plomb de la santé, Techniques Hospitalières, n° 492, mai-juin 2003

l'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques, développer la formation initiale et continue des professionnels de santé dans ce domaine, favoriser la mise en œuvre d'une organisation transversale avec le concours de la médecine ambulatoire".

Ces préconisations correspondent tout à fait à l'activité de Gentiane ce qui permet de considérer le réseau comme une porte ouverte vers l'éducation pour la santé ; le réseau apparaît alors comme une opportunité pour "sauter le pas" pour développer à l'hôpital une santé publique de proximité ajustée à son bassin de vie.

Le Centre Hospitalier Louis Pasteur souhaite réellement s'intégrer dans cette démarche comme le prouve la création, le 1^{er} janvier 2003, d'une unité transversale d'éducation et de prévention grâce à la volonté du chef d'établissement et à la compétence du coordonnateur du réseau Gentiane qui participe au fonctionnement de ce nouveau service. Cette unité se veut un centre de ressources auprès des différents services de l'hôpital afin de leur donner les moyens de réaliser leurs propres actions éducatives dans l'établissement comme à l'extérieur. L'ouverture sur l'extérieur s'appuie fortement sur l'expérience du réseau Gentiane, démontrant ainsi que ce type d'organisation ville/hôpital est un point d'ancrage vers la réflexion sur la collaboration entre ces deux secteurs. Ce nouveau paradigme rejoint tout à fait les orientations données par Gilles JOHANNET, ancien directeur de la CNAMTS, lors d'un plaidoyer : "l'avenir des structures de proximité passe par l'insertion dans un réseau et la coordination des soins".

2.4.3 La Fédération Régionale des Réseaux : mutualiser les moyens

La Franche-Comté dispose d'un contexte régional favorable à une politique des réseaux. Grâce à ce contexte, vingt-quatre réseaux ont été créés dans la région. Aujourd'hui, force est de constater que ces nombreux réseaux se connaissent mal et communiquent peu. Ce problème de reconnaissance et de communication des uns vis-à-vis des autres alors que tous travaillent avec l'objectif commun d'accroître la prévention pour améliorer l'état de santé de la population, a conduit vingt et un réseaux franc-comtois qui se reconnaissent dans la charte de la Coordination Nationale des Réseaux et sont soumis aux mêmes problématiques, à se regrouper en une Fédération Régionale des Réseaux.

Cette Fédération a été créée en mars 2002 pour accompagner la mise en œuvre de la politique des réseaux dans une recherche de cohérence, d'amélioration de la qualité des

soins et d'économie de la santé. La motivation essentielle de ces réseaux qui constituent la Fédération est la recherche d'une meilleure coordination et d'une continuité des soins entre le domicile et l'hôpital. La Fédération devrait ainsi pouvoir limiter le risque lié à la juxtaposition de ces différents réseaux de santé de recréer des cloisonnements là où l'objectif est au contraire de décloisonner. Pour les médecins généralistes, la Fédération vise à éviter l'accumulation des contraintes préjudiciables à la qualité de l'exercice professionnel généraliste. L'objet de la Fédération est également de représenter les réseaux de santé, de soutenir leurs actions, de favoriser leurs rencontres et le partage de leurs expériences ainsi que d'aider à la création de nouveaux réseaux, de faciliter leur développement et leur coordination sur la région Franche-Comté.

La Fédération Régionale des Réseaux estime que l'organisation des réseaux entre eux doit générer une valeur ajoutée en termes de qualité des soins en optimisant leur fonctionnement, en améliorant leur efficacité au service des usagers et en permettant une économie du système. Dans ce cadre, elle a été missionnée et financée par la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales pour faire un état des lieux des réseaux et étudier les possibilités de mutualisation des moyens et de facilitation. Les futures conclusions de cette étude qui paraîtront en fin d'année 2003 et sur laquelle travaille un épidémiologiste intéressent particulièrement la tutelle qui peut y trouver un avantage en termes de moyens à allouer mais également les réseaux eux-mêmes qui pourraient s'assurer, par une mutualisation de leurs moyens, une pérennité plus probable.

L'épidémiologiste en charge de cette étude dispose d'ores et déjà de pistes de réflexion visant à développer la mutualisation des moyens de coordination. Un partage des locaux pourrait ainsi être envisagé afin de faire une économie en termes de loyers ; la suggestion de la création d'une maison des réseaux pourrait être retenue pour regrouper les locaux administratifs ce qui permettrait par ailleurs de ne pas rattacher géographiquement les réseaux aux hôpitaux et de libérer ainsi l'esprit de certains libéraux. Dans la même optique, il pourrait être souhaitable de regrouper les temps de secrétaires ou d'informaticiens ce qui, outre une certaine économie, permettrait un travail en cohérence des différents réseaux entre eux. Dans cette optique, le développement d'applications informatiques similaires éviterait aux médecins libéraux bien des problèmes. Enfin, il serait nécessaire de développer des formations communes, celle réalisées actuellement étant beaucoup trop lourdes et beaucoup trop contraignantes pour les acteurs libéraux.

Les résultats de l'étude seront donc précieuses pour les réseaux, et en particulier pour Gentiane qui fait partie de la Fédération, grâce aux réflexions qu'elles génèreront et à l'émulation des réseaux entre eux pour permettre de garantir leurs activités dans la durée.

3.1.4 La Coordination Nationale des Réseaux : une cohérence nationale

La coordination nationale des réseaux est une association type loi 1901, créée en janvier 1997 et qui fédère les réseaux sanitaires et sociaux répartis sur le territoire national. Elle a notamment pour but de promouvoir les pratiques de collaboration entre professionnels, d'organiser les formations des acteurs de réseaux, d'apporter une aide méthodologique à la création et au fonctionnement des réseaux, de favoriser la communication entre les réseaux, d'encourager les personnes malades à devenir acteurs de leur santé et d'assurer la représentation nationale des réseaux.

Depuis sa création, la Coordination a mené de front plusieurs missions : le soutien aux réseaux de terrain, le développement d'échanges inter-réseaux, la définition d'un socle commun de principes et d'objectifs au service d'un nouveau modèle d'organisation, la promotion d'une éthique rénovant les relations de professionnel à professionnel et de professionnel à usager. La Coordination a également élaboré une charte des réseaux ; elle a participé au travail sur les principes d'évaluation des réseaux de santé sous l'égide de l'Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé ainsi qu'aux travaux d'évaluation du Centre de Recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES) et du groupe Image de l'École Nationale de la Santé Publique. Afin de réunir l'ensemble des acteurs de réseaux et faire la synthèse des difficultés rencontrées et des réalisations faites, la Coordination organise tous les deux ans un congrès national auquel assiste le coordonnateur de Gentiane. Cet événement permet de dégager les orientations pour les années à venir.

Un des objectifs de la Coordination est de porter à la connaissance des décideurs politiques et institutionnels la réalité des problèmes rencontrés et d'engager avec eux une réflexion sur les solutions envisageables pour l'amélioration du système de santé. Dans ce cadre, la Coordination développe un partenariat avec la Direction Générale de la Santé, la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et la Toxicomanie, les Caisses Primaires d'Assurance Maladie ainsi que plusieurs universités. 177 réseaux adhèrent à la Coordination, ce qui permet d'asseoir sa légitimité à assurer leur représentation. L'adhésion de Gentiane à la Coordination représente un vecteur de cohérence du réseau vis-à-vis de la politique menée par l'ensemble des réseaux ; elle permet également d'avoir un interlocuteur unique de poids face aux décisions du pouvoir politique.

3.1.5 L'ANCRED : un appui dans la prise en charge des patients diabétiques

L'Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète est une association qui aide à promouvoir et à développer les réseaux de soins aux diabétiques. Ses membres, dont Gentiane, sont des professionnels libéraux et hospitaliers. L'ANCRED contribue à donner de la cohérence aux dispositifs de réseaux diabète qui se mettent en place dans toutes les régions ; elle est un partenaire important du ministère de la Santé dans la mise en œuvre du plan diabète grâce à l'expérience vécue par les réseaux de soins aux diabétiques.

Ses objectifs sont de promouvoir les projets de réseaux et de contribuer à leur réussite grâce à des échanges d'informations et d'expériences, de contribuer à l'approfondissement des thèmes clés pour l'ingénierie des réseaux comme l'évaluation, le système d'information, le dossier médical partagé, les relations avec les réseaux bâtis autour d'autres pathologies, ainsi que de représenter la problématique des réseaux auprès des organisations professionnelles et des institutions. L'ANCRED a été d'un appui important pour la constitution du réseau Gentiane ; elle le sera sans nul encore dans l'avenir et notamment pour la phase d'évaluation.

3.1.6 FHF et FEHAP : une position commune pour le développement des réseaux

Consciente de l'enjeu que représente la réussite des réseaux pour l'amélioration de la qualité des soins et la modernisation de l'organisation sanitaire, la Fédération Hospitalière de France, soutenue par la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés (FEHAP), a souhaité réfléchir à ce nouveau type d'organisation et a mis en place, à cet effet, un groupe de travail composé de différents acteurs du monde sanitaire. Le travail réalisé fait à la fois un constat des dysfonctionnements recensés et des propositions pour garantir un avenir plus serein. Les conclusions de ce travail ont été diffusées début 2003 et démontrent là aussi l'intérêt des hôpitaux publics et privés dans le développement des réseaux. Cette position est importante pour l'avenir des réseaux car elle garantit l'implication des différents acteurs et leur attachement à un avenir propice pour les réseaux.

Les recommandations formulées par la Fédération Hospitalière de France visent essentiellement les moyens financiers et juridiques ainsi que les modalités d'évaluation. Ainsi, la Fédération préconise une mise en œuvre rapide de la Dotation de

Développement des Réseaux à la fois parce que les besoins sont pressants et que tout nouveau décalage des échéances des promoteurs risquerait de briser leur dynamique pour des raisons de trésorerie mais aussi pour des raisons plus politiques : le droit relatif aux réseaux a énormément évolué depuis une dizaine d'années conduisant à la création de réseaux aux modes de financement, et donc de fonctionnement, disparates. Il est donc nécessaire aujourd'hui que la législation gagne en simplification afin de clarifier cet aspect et d'aboutir à un seul mode de réseau financé par une seule enveloppe, la Dotation de Développement des Réseaux. Les derniers textes parus constituent certes une avancée en la matière mais force est de constater qu'un financement par le biais du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville est toujours possible, celui-ci n'ayant pas été abrogé. Dans un souci de clarification, la Fédération Hospitalière de France propose donc d'accompagner la publication des textes réglementaires et des circulaires d'application par une information large à destination des réseaux et un soutien pratique aux institutions chargées de mettre en œuvre le dispositif.

Le montant de l'enveloppe propre aux réseaux vise à prendre en charge tout ou partie des dépenses du réseau, c'est-à-dire la partie ville, la partie hôpital et la partie médico-sociale. Or, on constate que le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville, qui ne prenait en charge que la partie des dépenses relatives aux professionnels libéraux, disposait de fonds bien supérieurs à ceux dévolus à la Dotation de Développement des Réseaux. Le montant de la Dotation apparaît donc comme sous-évalué et ne devrait pas permettre de répondre à la demande de tous les promoteurs. La Fédération Hospitalière de France propose donc de revoir son montant à la hausse pour assurer le financement des réseaux déjà en fonctionnement, notamment en se basant sur le recensement des financements jusqu'alors réalisés par le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville ainsi que par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation. La Fédération estime qu'une enveloppe de l'ordre de 125 millions d'euros serait plus réaliste que l'actuelle enveloppe de 46 millions d'euros allouée pour 2003.

La difficulté rencontrée par les promoteurs pour établir un budget prévisionnel alors même qu'ils sont dans l'incapacité de chiffrer précisément le nombre de patients et de professionnels qui intégreront les réseaux est également soulignée. En effet, la partie fonctionnement est, a priori, maîtrisable puisqu'elle correspond essentiellement aux frais de personnel, de formation, d'étude et d'évaluation. Il n'en va pas de même pour les dérogations à solliciter, les charges inhérentes à cet aspect étant fonction du nombre de professionnels potentiels, nombre difficilement évaluable. Faire un budget à partir d'un nombre important de variables relatives aux rémunérations spécifiques des professionnels est donc délicat, d'autant plus lorsque le volume d'activité est peu

maîtrisable alors même qu'aucune souplesse n'est permise par les financeurs. Il pourrait donc être opportun de diviser les budgets alloués en deux parties, l'une limitative correspondant aux frais de fonctionnement, l'autre indicative comprenant les rémunérations spécifiques des professionnels. En contre-partie, les réseaux s'engageraient à produire un rapport détaillé sur les écarts entre prévisions et réalisations et à effectuer une évaluation sur l'intérêt médico-économique de ces rémunérations. Cette même évaluation pourrait être également réalisée au niveau régional et national.

La structure juridique adéquate aux besoins des réseaux reste encore un problème. La majorité des réseaux se sont constitués en association type loi 1901 mais, face aux financements de plus en plus importants, à la professionnalisation de leur organisation et de leur mode de fonctionnement, il apparaît nécessaire de mener une réflexion sur le type de structure juridique à adopter. Certes, le législateur propose de recourir aux réseaux coopératifs de santé mais cette notion est encore vide de sens puisqu'elle n'a pas été autrement précisée. Il devient donc souhaitable de préciser les modalités et l'intérêt des réseaux coopératifs de santé tout en laissant la souplesse aux promoteurs de réseaux de se constituer selon la forme juridique qui semble la plus opportune à leur situation (association, GIP, GIE,...).

La réflexion de la Fédération ne remet nullement en cause la nécessité d'une évaluation des réseaux ; elle conteste par contre la méthode utilisée et considère que les modalités retenues minimisent les différences de conception et d'organisation selon les thématiques abordées ainsi que les différences d'environnement géographique, économique, médical, sanitaire et social des réseaux. L'évaluation repose sur la seule comparaison des résultats médico-économiques des réseaux avec des structures traditionnelles de prise en charge des patients ce qui, de fait, positionne les réseaux comme une alternative aux institutions actuelles. La Fédération préconise donc de réaliser l'évaluation en fonction de référentiels propres établis selon une réflexion critique sur la valeur ajoutée de la prise en charge en réseau. Il serait donc intéressant que ces référentiels portent sur les modalités de coordination des professionnels, sur l'organisation qui doit en découler, sur les modalités d'appropriation des protocoles, sur les modalités permettant d'assurer une qualité continue ainsi que sur les modalités économiques du fonctionnement du réseau et de rémunération des professionnels.

Enfin, devant l'impossibilité actuelle de disposer d'éléments concrets sur les réseaux (nombre, modalités d'organisation,...), il est justifié d'envisager la création d'une mission nationale d'appui au développement des réseaux de santé qui associerait les divers partenaires concernés par cette organisation et dont le rôle, outre un travail de collecte et

de diffusion d'informations quantitatives sur les réseaux, serait d'aider au développement de référentiels professionnels et de méthodologie de suivi interne d'évaluation. Cette mission nationale d'appui pourrait également se révéler être une force de propositions pour effectuer des recommandations sur le fonctionnement et l'organisation des réseaux aux instances professionnelles, aux financeurs et aux décideurs nationaux.

Toutes ces propositions faites par des institutions, au demeurant hospitalières, qu'elles soient publiques ou privées, démontrent bien l'intérêt suscité par les réseaux et la volonté de trouver des moyens pour garantir leur pérennité.

3.2 L'évaluation, un facteur de réajustage garant de la pérennité du réseau

3.2.1 L'évaluation, au-delà de l'obligation, une nécessité

Alors que le réseau Gentiane peut compter sur l'appui de nombreux acteurs pour assurer sa pérennité, un autre axe de développement s'ouvre également à lui grâce à l'opportunité représentée par l'obligation d'évaluation opposée à tous les réseaux de santé. La nécessité d'évaluation n'est certes pas récente mais elle impose le principe de se poser à un moment donné pour faire à la fois un bilan de l'activité et de la réalisation ou non des objectifs initialement fixés mais également pour envisager l'avenir à partir de bases objectives et rationnelles. Comme le rappelle Didier MENARD²³, "il est important que les réseaux sachent ce qu'ils font, qu'ils s'évaluent et comprennent qu'il n'est pas toujours facile de rester dans les objectifs fixés." Ainsi, l'évaluation est une opportunité de réaction et l'échec éventuel d'actions initiales ne doit pas forcément aboutir au démantèlement d'un réseau mais à une réflexion devant conduire à une réorientation de son activité.

Le législateur, soucieux de la nécessité d'évaluer, a fortement insisté ces dernières années sur cette obligation imposée par la loi du 4 mars 2002. Ses objectifs et ses modes de mise en œuvre sont précisés à travers le décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et dans la circulaire MIN/DHOS/DSS/CNAMTS 2002

²³ Didier MENARD, président de la Coordination Nationale des Réseaux

n° 610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé. Mais la réflexion sur l'évaluation avait été déjà conduite en amont et notamment à travers les groupes de travail menés d'une part par l'Agence Nationale de l'Evaluation et de l'Accréditation en Santé et d'autre part par le CREDES²⁴ et par le groupe IMAGE²⁵ de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. Il est intéressant de s'arrêter sur les objectifs de ces réflexions et sur l'apport engendré en termes d'aide pour les promoteurs de réseaux.

Dès 1999, l'ANAES a mené une réflexion visant à la fois à la définition de ce qu'est un réseau et à la proposition d'un cadre général pour l'évaluation des réseaux. Cette réflexion, orientée sur la recherche dans la littérature internationale des méthodologies transposables à la situation française, a permis de définir six dimensions pour évaluer les réseaux :

- atteinte des objectifs,
- qualité des processus mis en œuvre et des résultats atteints,
- satisfaction des personnes prises en charge,
- apport spécifique de l'organisation en réseau,
- coûts engendrés,
- effets indirects induits.

Cette réflexion s'est ensuite poursuivie par l'observation de quatorze réseaux qui ont permis à l'ANAES de se rendre compte de la réalité de l'activité et de structurer ainsi sa démarche évaluative. A partir de ces bases concrètes, sept préconisations ont pu être apportées :

- L'évaluation s'inscrit dès l'initiation du projet.
- Elle se fonde sur la définition négociée collectivement par les promoteurs de ce qu'est leur projet de réseau.
- Elle se fonde sur la définition des objectifs généraux.
- Le projet de réseau et son cadre d'évaluation doivent être compréhensibles de tous.
- Le cadre d'évaluation doit être élaboré et accepté par l'ensemble des intervenants.
- L'évaluation doit permettre le suivi de l'action.
- L'évaluation finale doit évaluer la performance globale du réseau en regard direct de ses objectifs initiaux.

²⁴ CREDES : Centre de Recherche, d'Etudes et de Documentation en Economie de la Santé

²⁵ Groupe IMAGE : groupe d'information médicale pour l'aide à la gestion des établissements

Ces préconisations, simples au demeurant, peuvent être un fil conducteur pour les promoteurs de réseaux de santé lorsqu'ils engagent leur réflexion sur l'évaluation. Elles sont ainsi une base pour établir clairement les modalités de mise en œuvre de l'évaluation et définir des indicateurs pertinents.

Pour poursuivre cette réflexion sur les réseaux menée par l'ANAES, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés a également sollicité le CREDES et le groupe IMAGE de l'Ecole Nationale de la Santé Publique. L'objectif du travail demandé était de fournir des repères pour aider à porter un jugement sur les protocoles d'évaluation présentés par les réseaux. Ce travail de recherche s'est fondé sur l'analyse des enjeux des réseaux afin d'en tirer des conséquences en matière d'évaluation ; il permet de dégager une grille d'analyse en cinq dimensions qui permet, là aussi, au promoteur de se poser les questions essentielles en termes d'évaluation :

- quel est l'impact du réseau sur les patients,
- quelles sont les conséquences du réseau sur l'organisation des soins ainsi que sur les pratiques individuelles et collectives des professionnels,
- quelles sont les conséquences du réseau en terme de partenariat avec les acteurs,
- de quelles innovations le réseau est-il porteur en matière d'incitations financières et de rémunération des professionnels,
- quel est l'impact du réseau sur la réorganisation de l'offre de soins.

Ces deux types de travaux constituent une étape importante dans la formalisation de l'évaluation, bien que celle-ci représente encore une difficulté pour les promoteurs car c'est une approche nouvelle pour des professionnels exerçant dans un mode de discipline nouveau. C'est du reste une des conclusions du groupe IMAGE qui précise "qu'il faut reconnaître que l'évaluation des réseaux est doublement problématique : d'une part, les acteurs des réseaux de soins sont confrontés à une contrainte qu'ils connaissent mal – l'évaluation - ; d'autre part, les méthodologistes de l'évaluation sont confrontés à un objet – le réseau – qu'ils ont du mal à appréhender."

3.2.2 Evaluation interne – évaluation externe : une complémentarité

En Franche-Comté, l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie est très attachée à l'évaluation car c'est elle qui permettra de mesurer les plus-values qu'apportent les réseaux tant au niveau économique, qu'en termes de résultats sur la santé, la qualité, l'organisation, mais aussi à travers les aspects négatifs ou inattendus. L'enjeu pour un réseau est donc d'identifier les indicateurs pertinents à mettre en place tout en veillant à ce que l'évaluation ne se transforme pas en une charge disproportionnée de travail. En effet, l'évaluation doit être un processus simple et pragmatique qui s'intègre à la logique du réseau sans représenter d'une part une surcharge de travail trop grande et donc beaucoup de temps passé pour le promoteur et, d'autre part, accroître les coûts de fonctionnement.

A ce titre, la loi du 4 mars 2002 propose non seulement une définition unique mais également un cadre pérenne permettant de simplifier l'évaluation. Elle précise en effet l'accès aux soins, la coordination, la continuité, l'interdisciplinarité et la prise en charge, toutes notions qui sont de fait des critères d'évaluation, la simple définition des objectifs généraux apportant des indicateurs d'efficacité et de qualité. Les résultats doivent être mesurés au regard de la qualité des soins, de l'intégration des usagers dans le dispositif, du fonctionnement du réseau et de l'évaluation économique mais ces mesures doivent se baser sur des indicateurs simples, centrés sur le réseau, et, si possible, définis dès le départ. Il est également indispensable de se donner les moyens d'évaluer si un réseau représente une valeur ajoutée en termes de soins par rapport à l'absence de réseau pour donner à celui-ci une légitimité dans le paysage sanitaire.

Concernant la pathologie diabétique, l'évaluation du travail en réseau est facilitée par le fait que la population est relativement stable et permet un suivi fiable. Concernant le diabète de type 2, certains indicateurs d'évaluation paraissent du reste incontournables : qualité de vie, comportement de santé, mesure de l'hémoglobine glyquée (la stabiliser, la faire diminuer et de combien). Il est tout à fait possible de mettre en place des indicateurs cliniques (poids au diagnostic, poids actuel, pression artérielle, examen des pieds), des indicateurs biologiques (glycémie, triglycéride, albumine, créatinine), des indicateurs thérapeutiques, des indicateurs finaux de soins depuis un an, des indicateurs de prise en charge des patients depuis un an (nombre de consultations de généralistes, spécialistes), des indicateurs de coût des soins (honoraires médicaux, non médicaux, pharmacie, actes biologiques, journée d'hospitalisation, journée d'arrêts de travail), les possibilités d'indicateurs dans ce type de pathologie étant très étendues.

Le réseau Gentiane, fortement sensibilisé à l'esprit de l'évaluation, a décidé de répondre à cet impératif à partir de deux axes : une évaluation interne et une évaluation externe. L'évaluation interne est dévolue à l'équipe de coordination. Son objectif est d'être à la fois un outil de gestion interne afin de permettre au réseau de prendre des décisions sur des faits plutôt que sur des opinions, mais également un outil d'aide à la décision qui permettra au réseau d'atteindre ses objectifs plus efficacement en formulant explicitement ses actions et en obtenant des estimations chiffrées. L'évaluation interne doit permettre de juger du fonctionnement et de l'organisation du réseau, de l'implication des professionnels de santé, de la participation et de la compliance des patients ainsi que de l'adhésion aux protocoles de soins recommandés par le réseau.

Pour le promoteur, l'évaluation interne a un but formatif. C'est en effet un processus continu, interactif et un instrument opérationnel permettant aux acteurs de contrôler eux-mêmes leurs résultats et de procéder aux ajustements nécessaires. Elle permet de se poser trois questions essentielles et d'y porter réponse :

- que s'est-il passé (c'est-à-dire comprendre et analyser le fonctionnement du réseau),
- a-t-on bien fait (c'est-à-dire porter un jugement sur le fonctionnement du réseau),
- comment mieux faire (c'est-à-dire utiliser l'évaluation pour améliorer le fonctionnement du réseau).

Cette évaluation du fonctionnement du réseau en interne est fondée sur dix indicateurs pré-établis qui font l'objet, après leur recueil, de tableaux de bord de suivi. Cette procédure, très encadrée au départ, souffre cependant de cohésion et il a été notamment nécessaire de modifier l'enregistrement de certaines données en raison de leur indisponibilité ou de leur trop grande hétérogénéité. Elle prouve également que l'évaluation ne peut se faire qu'avec l'aide de chacun et il est, à ce titre, régulièrement nécessaire de sensibiliser les médecins afin d'obtenir des données fiables, dans un délai raisonnable.

L'évaluation externe n'a pas la même vocation que l'évaluation interne en routine. Son but est en effet d'évaluer le bénéfice du réseau sur l'état de santé, la qualité de vie, les coûts de santé et le mode de recours aux soins des patients adhérents. Cette évaluation doit être assurée par l'Observatoire Régional de la Santé de Franche-Comté à travers l'analyse des données recueillies sur des questionnaires adressés à l'entrée, puis annuellement pendant deux ans, aux deux cent premiers patients inclus dans le réseau et aux quarante premiers médecins généralistes adhérents. Elle doit également prendre en

compte des renseignements fournis par le système informatique de l'assurance maladie concernant les soins remboursés.

Ce type d'évaluation, très technique, s'est entouré de réels gages de réussite en étant confié à l'Observatoire Régional de la Santé mais, en contre-partie, cette technicité comprend un coût et la question est aujourd'hui de savoir qui prendra en charge cet aspect. La dotation régionale de développement des réseaux ne semble pas vouloir s'immiscer dans ce domaine et recommande que l'ARH et le FAQSV subventionne cet aspect. Il est pourtant souhaitable qu'une réponse rapide soit apportée à cette problématique de prise en charge afin de garantir une véritable légitimité à l'évaluation et qu'elle puisse ainsi être réalisée dans des conditions optimales.

3.2.3 L'échantillon ENTRED, une opportunité pour une évaluation pertinente

Le réseau Gentiane, à l'instar des autres réseaux de santé en diabétologie, dispose d'un atout important dans le domaine de l'évaluation avec la mise en place de l'étude ENTRED²⁶ sur laquelle va pouvoir s'appuyer le travail réalisé en externe par l'Observatoire Régional de la Santé. L'étude ENTRED, initiée en mars 2002, est une étude réalisée sur un échantillon national de 10 000 personnes diabétiques traitées qui constituera un premier système national et régional de surveillance du diabète en France. Pilotée par l'ANCRED et bénéficiant de l'appui de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés et de l'Institut de Veille Sanitaire, cette étude permettra une approche globale portant sur la personne diabétique : consommation de soins, prise en charge ambulatoire et à l'hôpital, mesure de la qualité des soins et de la satisfaction des soins reçus, problèmes sociaux,...

L'étude ENTRED s'est fixé deux principaux objectifs. Le premier consiste dans la réalisation d'un état descriptif : caractéristiques socio-démographiques nationales et régionales, état de santé général et spécifique du diabète, modalités du traitement, résultats biologiques et médicaux, qualité de vie générale et liée au diabète, connaissances et comportement du patient par rapport à sa maladie, satisfaction des patients et des soignants, consommation médicale et hospitalisations, fréquence des décès,...

²⁶ ENTRED : échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques

Le deuxième objectif de l'étude est de permettre l'évaluation des réseaux de soins aux patients diabétiques qui se sont créés ces dernières années. Les réseaux auront ainsi à leur disposition les outils méthodologiques d'ENTRED (questionnaire, programmes statistiques) et pourront décrire les personnes diabétiques qu'ils prennent médicalement en charge. Afin de s'autoévaluer, les réseaux pourront ensuite comparer leurs modalités de traitement et les résultats obtenus au sein du réseau à ceux obtenus au sein de l'échantillon national ou régional correspondant décrit par ENTRED. Grâce au renouvellement de l'échantillon tous les trois ans, ENTRED devrait devenir, à terme, un système de surveillance du diabète qui permettra de souligner l'évolution des différentes prises en charge et leurs conséquences sur la santé des patients diabétiques. Elle permettra également aux différents réseaux de santé en diabétologie d'évaluer l'impact de leur intervention grâce à la comparaison des patients suivis dans le cadre des réseaux à ceux suivis en pratique usuelle.

L'évaluation externe qui sera réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé franc-comtois pour Gentiane prend naturellement en compte cette opportunité et fixe les modalités de l'évaluation à partir des questionnaires élaborés par ENTRED et des résultats de l'enquête dès que ceux-ci seront disponibles. L'étude ENTRED est une réelle aide pour Gentiane qui dispose ainsi d'une base de données actualisée permettant de comparer l'activité en réseau et hors réseau dans la prise en charge du patient diabétique.

CONCLUSION

Les réseaux de santé, consacrés par la loi du 4 mars 2002, dispose aujourd'hui d'un cadre juridique assoupli qui devrait permettre à leurs promoteurs de mener leurs actions plus efficacement. Une dotation spécifique, la dotation nationale de développement des réseaux, enveloppe allouée depuis 2002, devrait pleinement entrer en action durant l'année 2003. Elle cristallise à la fois les espoirs et les craintes des réseaux de santé : espoir d'un financement enfin pérenne qui pourrait permettre de développer des ambitions jusque-là limitées de fait, crainte que les budgets alloués ne soient pas à la hauteur des espérances et qu'il faille à nouveau trouver de nouveaux modes de financement au caractère aléatoire ou se résoudre à limiter le champ des actions. Pour le réseau Gentiane, la dotation représente un enjeu plus important encore : celui de devoir se faire connaître rapidement afin de ne pas endiguer le fonctionnement financé seulement jusqu'au 30 juin 2003 par le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville.

Cette impératif de financement est le lien qui subordonne tous les réseaux aux financeurs que sont l'ARH, l'URCAM et l'assurance maladie. Ce lien, contraignant pour les promoteurs, est aussi le gage que les objectifs des réseaux de santé sont cohérents avec les politiques locales et nationales de santé publique. C'est par cet aspect tutélaire qu'il sera possible d'obtenir un maillage sanitaire pertinent.

Aujourd'hui, les réseaux qui, comme Gentiane, se sont construits peu à peu pour enfin commencer à fonctionner en routine, disposent d'un atout supplémentaire. D'une histoire cahotique ils tirent peu à peu l'enseignement en se regroupant en fédération, à l'instar de la fédération régionale des réseaux de Franche-Comté, modèle que l'on retrouve dans d'autres régions. Par ce mode de regroupement, les réseaux entendent clairement mettre leurs forces en commun et être des relais de la Coordination Nationale des Réseaux afin de pouvoir faire pression, le cas échéant, sur les pouvoirs publics. Les fédérations régionales sont pour eux un mode de reconnaissance qui leur permet d'asseoir leur légitimité et d'assurer leur représentativité.

Mais, ces fédérations régionales des réseaux représentent une opportunité que les réseaux ne doivent pas négliger : la possibilité de mettre en commun des moyens, assortie d'une garantie de cohérence pour les médecins généralistes. Mettre en commun

des moyens humains et matériels est certes important pour des réseaux aux financements limités mais plus important encore est le défi d'organiser les réseaux entre eux afin qu'ils ne deviennent pas un écheveau inextricable pour les médecins généralistes obligés de faire des choix parce qu'ils n'auront ni le temps ni l'énergie pour s'investir dans tous les réseaux. De cette coordination des réseaux entre eux, assortie d'une évaluation mûrement réfléchie et vécue non comme une obligation mais comme une nécessité, dépendra la pérennité des réseaux de santé.

Bibliographie

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

Ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale

Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

Loi n° 98-1194 du 23 décembre 1998 relative au financement de la sécurité sociale pour 1999

Loi n° 2000-1257 du 23 décembre 2000 relative au financement de la sécurité sociale pour 2001

Loi n° 2001-1264 du 21 décembre 2001 relative au financement de la sécurité sociale pour 2002

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Décret n° 99-940 du 12 novembre 1999 relatif au fonds d'aide à la qualité des soins de ville

Décret n° 2022-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux

Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé

Circulaire DGS/SQ2/DH n° 99-264 du 4 mai 1999 relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2 non insulinodépendant

Circulaire DGS/DAS/DH/DSS/DIRMI n° 99-648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux

Circulaire DHOS/DGS n° 2002/215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé : appel à projet sur l'asthme, le diabète et les maladies cardiovasculaires

Circulaire MIN/DHOS/DSS/CNAMTS n° 202/610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé

ARTICLES

BAUDIER F. Le diabète de type II, amélioration de la prise en charge. *Santé Franche Comté*, Besançon, n° 6, janvier 2002, pp. 4-5

BOUHANICK B., CHARBONNEL B. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2. *Pratiques médicales et thérapeutiques*, Paris, juin 2001, pp. 23-28

BOURGUEIL Y. L'hôpital et la promotion de la santé : un enjeu paradoxal. *Revue hospitalière de France*, Paris, mai-juin 2003, pp. 17-22

BOURGUIGNON A. Le gouvernement veut faciliter l'expérimentation de filières et de réseaux de soins. *Le quotidien du médecin*, Paris, 04 décembre 2000

BUTTET P. Promotion de la santé : les patients d'abord. *Revue hospitalière de France*, Paris, Mai-Juin 2003, pp. 23-25

DELANDE G. Filières et réseaux en santé : une approche médico-économique. *Gestions hospitalières*, Paris, Décembre 1999, pp. 746-755

DE PANGE MF. Réseaux de santé : ce qui va changer. *Le quotidien du médecin*, Paris, 19 mars 2002

DESCHAUMES S., DHEROT J. Le fonds d'aide à la qualité des soins de ville. *Actualité et dossier en santé publique*, Paris, n° 35, Juin 2001, pp 9-11

DEVELAY A., BOURGUEIL Y., BREMOND M. GRIGNON M. *Un réseau de soins ne peut pas s'évaluer comme une stratégie thérapeutique*. *La revue du praticien*, Paris, n° 590, 11 avril 2002, pp. 1577-1580

DOMIN JP. Les réseaux ville-hôpital : vers un nouveau mode de régulation en santé publique. *Gestions hospitalières*, Paris, Juin-Juillet 2002, pp. 449-456

DURIEZ M., LARCHER P., VINAS JM. Réseaux de santé et filières de soins : le patient au centre des préoccupations. *Actualité et dossier en santé publique*, n° 24, Septembre 1998, pp.12-45

GOGUEY M., GEFFROY L.R. Réseaux et agence régionale de l'hospitalisation : expérience de deux années en Franche-Comté. *Revue médicale de l'assurance maladie*, N° 3-4, 1999, pp. 75-80

GILBERT M., LEHALLE D., PAIRE M. Réseaux : quels échanges autour du dossier patient. *Le réseau santé social*, Paris, Mai 2001, pp 10-21

GREMY F. Système de santé et réseaux de soins : problèmes éthiques. *Inserm*, Paris, 2002

HANICOTTE B. La maison du diabète, aide ou alternative aux réseaux de soins. *Soins n° 662*, Paris, janvier/février 2002, pp 48-49

KELLER B. La longue marche des réseaux de soins. *Le quotidien du médecin*, Paris, 27 avril 2001

KOUCHNER B. Du réseau de soins au réseau de santé : une histoire chargée d'avenir. *Intervention du ministre de la santé au troisième congrès national des réseaux*, Juin 2001

LE BŒUF. Mise en œuvre des réseaux de soins. De l'expérimentation à l'organisation pérenne. *Gestions hospitalières*, Paris, Décembre 1999, pp. 741-745

LIEVRE P. Réseaux et filières : des origines aux développements les plus récents. *Gestions hospitalières*, Paris, Juin-Juillet 2002, pp. 412-422

LOMBRAIL P., BOURGUEIL Y., DEVELAY A., MINO J.C., NAIDITCH M. Repères pour l'évaluation des réseaux de soin. *Santé Publique 2000*, volume 12, n° 12, pp. 161-176

MARTIN F. Le moyen de valoriser le fil à plomb de la santé. *Revue hospitalière de France*, Paris, Mai-Juin 2003, pp. 12-16

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Les actes de la journée nationale des réseaux Diabète. *Ministère de l'Emploi et de la Solidarité*, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, 30 janvier 2002, 43 p.

ORHOND C. Diabaix, un réseau autour du diabète de type 2 dans la région aixoise. *Réseau Diabète*, Paris, Décembre 2001, pp. 10-12

REACH G. Les enjeux actuels du diabète. *Soins n° 662*, Paris, janvier/février 2002, pp. 30-31

VOISIN Cyr. Historique du premier réseau de soins français : la lutte contre la tuberculose. *Revue hospitalière de France*, Paris, mai-juin 1998, pp. 320-323

OUVRAGES

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. *Principes d'évaluation des réseaux de santé*, Paris, Août 1999, 139 p.

AGENCE NATIONALE D'ACCREDITATION ET D'EVALUATION EN SANTE. *Evaluation des réseaux de soins. Bilan de l'existant et cadre méthodologique*, Paris, Octobre 2001, 61 p.

BARRE S. *Recommandations élaborées par le groupe de travail « réseaux-coopération »*, Paris, Fédération hospitalière de France, Janvier 2003, 43 p.

CREDES et GROUPE IMAGE-ENSP. *L'évaluation des réseaux. Enjeux et recommandations*, Paris, CreDES, 2001, 73p.

LEHMAN C. *Patients, si vous saviez*. Paris, Robert Laffont, 2003, 300 p.

URCAM Franche-Comté. *Rapport annuel 2002 du Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville*. Besançon, 2003, 58 p.

URML Ile de France. *Guide des réseaux de soins et des systèmes d'information à l'usage du médecin libéral*. Paris, 2000, 137 p.

SCHWEYER X., LEVASSEUR G., PAWLIKOWSKA T. *Créer et piloter un réseau de santé, un outil de travail pour les équipes*. Rennes, Editions ENSP, 2002, 112 p.

MEMOIRES

MICHALSKI S. *L'impact des réseaux de santé pour un pôle de référence : analyse des enjeux stratégiques, économiques et organisationnels au CHU de Besançon*. Mémoire de directeur d'hôpital : Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002, 86 p.

DEBAT P. *Objectifs, apports et enjeux de la formalisation d'un réseau informel : l'évaluation ex ante du réseau de santé cardio-vasculaire du secteur sanitaire n° 6 de Bretagne*. Mémoire de directeur d'hôpital : Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002, 74 p.

GROUPE n° 30 DU MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE. *La politique des réseaux de santé à l'épreuve du réel : exemple du réseau de santé de l'association du bassin de vie n° 8 du département des Hauts de Seine*. Mémoire de module interprofessionnel de santé publique : Ecole Nationale de la Santé Publique, 2002, 26 p.

NOBLE E. *Le diabète en France et en Bourgogne : approche des coûts actuels et des avantages attendus d'un dépistage et d'une prise en charge améliorée*. Mémoire de DESS management et évaluation des organisations de santé : Université de Bourgogne, Faculté des sciences économiques et de gestion, 2001, 75 p.

Liste des annexes

ANNEXE 1 – Liste des entretiens réalisés

ANNEXE 2 – Statuts de l'Association Franc-Comtoise de Diabétologie

ANNEXE 3 – Charte d'adhésion du patient au réseau Gentiane

ANNEXE 4 – Charte d'adhésion du professionnel de santé au réseau Gentiane (versant hospitalier)

ANNEXE 5 – Questionnaire concernant la formation des professionnels

ANNEXE 6 – La feuille de Gentiane n° 1 – juin 2003

ANNEXE N° 1 – LISTE DES ENTRETIENS REALISES

Monsieur le Docteur Michel GOGUEY – Conseiller technique à la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Bourgogne Franche-Comté, chargé du suivi des réseaux franc-comtois – Auparavant conseiller technique auprès de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation de Franche-Comté, chargé du suivi des réseaux

Monsieur le Docteur Michel GRANDMOTTET – Diabétologue libéral – Président de l'Association Franc-Comtoise de Diabétologie

Madame le Docteur JACOB – Médecin libéral membre de l'équipe de coordination du réseau Gentiane, coordonnateur pour le versant ambulatoire

Monsieur le Docteur Gille LEBOUBE – Conseiller médical à l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

Monsieur Yves MAMIE – Directeur du Centre Hospitalier Louis Pasteur de DOLE

Monsieur le Docteur Etienne MOLLET – Médecin chef du service de Diabétologie au Centre Hospitalier Louis Pasteur – Coordonnateur du réseau Gentiane

Madame Christine PADOVANI – Assistante membre de l'équipe de coordination du réseau Gentiane

Monsieur le Professeur Alfred PENFORNIS – Professeur Universitaire Praticien Hospitalier, chef du service de diabétologie du Centre Hospitalier Universitaire de BESANCON

Monsieur Thomas PENN – Directeur administratif à l'Union Régionale des Médecins Libéraux

Monsieur Olivier RETEL – Epidémiologiste travaillant auprès de la Fédération Régionale des Réseaux

Madame Muriel TCHUDNOWSKI – Praticien Hospitalier dans le service de Diabétologie du Centre Hospitalier Louis Pasteur, coordonnateur pour le versant hospitalier

ANNEXE N° 2

A.F.C.D.

Association déclarée au Journal Officiel n°12 du 18 mars 2000

Statuts

**Association
Franc-Comtoise
du Diabète**

ARTICLE 1 : DENOMINATION

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} Juillet 1901 et le décret du 16 Août 1901, ayant pour titre « Association Franc-Comtoise du Diabète »

ARTICLE 2 : OBJET

L'association a pour objet l'amélioration de la prise en charge du diabète dans la région de Franche-Comté.

Dans ce but, elle favorise la coordination des divers professionnels de santé concernés par le diabète, en liaison avec les associations de diabétiques. Elle vise notamment à promouvoir la mise en place d'un Réseau de soins, et assure la représentation du réseau auprès des différentes institutions publiques et privées.

ARTICLE 3 : COMPOSITION

L'association réunit :

- 1) des membres fondateurs,
- 2) des représentants des différentes institutions et catégories professionnelles concernées,
- 3) des représentants des patients diabétiques,
- 4) des membres honoraires qui sont des personnes physiques qui rendent ou ont rendu des services signalés à l'association.

ARTICLE 4 : SIEGE SOCIAL

Le siège social de l'association est fixé à l'adresse du Président, ou des locaux de la coordination du réseau. Il peut être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 5 : ADMISSION

Les membres sont agréés par le Conseil d'Administration sur les critères définis par l'article 2 et l'article 3 des statuts. Le renouvellement se fait par tacite reconduction.

ARTICLE 6 : RADIATION

La qualité de membre de l'association se perd par :

- a) la démission,
- b) le décès,
- c) la radiation prononcée par le Conseil d'Administration soit pour non paiement de la cotisation, soit pour motif grave, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour présenter ses explications.

ARTICLE 7 : RESSOURCES, FONDS DE RESERVE

Les ressources de l'association comprennent :

- a) le montant des cotisations annuelles versées par les membres fondateurs et les membres adhérents, dont le montant est fixé annuellement par l'Assemblée Générale,
- b) les subventions éventuelles accordées par l'état, la région, les départements, les communes et de toute collectivité ou personne morale souhaitant contribuer à ses buts,
- c) les intérêts et revenus des biens appartenant à l'association,
- d) les dons et legs effectués par toute personne physique ou morale désirant soutenir son action,
- e) les revenus des activités de l'association.

ARTICLE 8 : COMPTABILITE

Il est tenu au jour le jour une comptabilité conforme à la réglementation en vigueur et éventuellement une comptabilité matière.

ARTICLE 9 : VERIFICATION DES COMPTES

Les comptes tenus par le trésorier sont vérifiés annuellement par un expert comptable et un commissaire aux comptes.

ARTICLE 10 : PERSONNEL DE L'ASSOCIATION

Le personnel administratif médical ou para-médical de l'association peut être :

- soit salarié de l'association,
- soit mis à disposition par un organisme extérieur (Centre Hospitalier, organisme de Sécurité Sociale, Conseil Général...).

ARTICLE 11 : COMPOSITION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration de 27 membres élus par l'Assemblée Générale pour 3 ans. Le Conseil d'Administration est composé de représentants de toutes catégories professionnelles concourant à la prise en charge des patients diabétiques et de représentants des associations de patients. Sa composition est précisée au règlement intérieur.

Les membres du Conseil d'Administration sont renouvelables par tiers tous les ans. Ils sont rééligibles sans limitation de durée.

Personnes qualifiées : le Conseil d'Administration choisit par cooptation 4 personnes qualifiées issues d'institutions ou d'associations concourant aux buts de l'association.

ARTICLE 12 : BUREAU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres un bureau composé au minimum d'un Président, d'un ou plusieurs Vice-Présidents, d'un Secrétaire et d'un Trésorier.

ARTICLE 13 : COMITE TECHNIQUE MEDICAL

Le Comité technique médical a pour objet d'éclairer les décisions du Conseil d'Administration pour toutes questions d'ordre médical ou technique.

Sa composition et ses modalités de fonctionnement sont précisées au règlement intérieur.

ARTICLE 14 : REUNION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration se réunit deux fois par an et en outre chaque fois qu'il est convoqué par son président agissant de sa propre initiative ou sur la demande d'au moins un tiers de ses membres.

Les convocations doivent être adressées au moins 15 jours à l'avance et mentionner l'ordre du jour.

Pour délibérer, le Conseil d'Administration doit réunir au moins la moitié de ses membres présents ou représentés. Le nombre de pouvoirs est limité à un par personne. Le vote par correspondance n'est pas admis.

Les décisions sont prises à la majorité simple des présents ; en cas de partage égal de voix, la voix du président est prépondérante.

Le Conseil d'Administration peut inviter à ses réunions des personnalités extérieures en tant qu'experts.

Son compte-rendu est rédigé sous le contrôle du bureau et est diffusé dans le mois suivant la réunion aux membres du Conseil.

ARTICLE 15 : POUVOIR DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'Administration prend toutes les décisions qui ne sont pas réservées à l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration nomme un médecin comme directeur et un ou plusieurs adjoints, auxquels il délègue la mise en place des services qui assurent la gestion et la maintenance des activités de l'association.

En sus de leur activité médicale (expertise, animation de formation), le Conseil d'Administration leur délègue les différentes tâches administratives nécessaires au bon fonctionnement de l'association.

Il s'appuie sur leurs propositions pour établir les rapports et projets d'activités.

Ceux-ci assistent au titre uniquement consultatif aux réunions du Conseil d'Administration mais leur présence y est obligatoire.

Le Conseil d'Administration prend en particulier toute mesure concernant les contrats, acquisitions et engagements financiers nécessaires à l'activité de l'association, sur proposition du Directeur.

ARTICLE 16 : ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée Générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils y soient affiliés. Elle se réunit une fois par an et outre chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'Administration sur la demande de son président ou du tiers au moins de ses membres.

Son ordre du jour est fixé par le président ou par délégation par le secrétaire.

Pour toutes les séances de l'Assemblée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du secrétaire quinze jours au moins avant la date fixée. La convocation indique l'ordre du jour.

Les membres de l'association qui sont dans l'impossibilité de se rendre à l'Assemblée peuvent se faire représenter par un autre membre de l'association auquel ils donnent pouvoir exprès et spécial. Le nombre de pouvoirs est limité à deux par personne.

Le bureau de l'Assemblée Générale est celui du Conseil d'Administration. Toutes les décisions de l'Assemblée, hormis celles prévues aux articles 20 et 21 sont prises à la majorité simple des membres présents ou représentés. Les décisions prises en Assemblée s'imposent à tous les membres.

ARTICLE 17 : ATTRIBUTIONS DE L'ASSEMBLEE GENERALE

L'Assemblée Générale ordinaire annuelle entend les rapports sur la gestion du Conseil d'Administration, sur la situation financière et morale de l'association.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, délibère sur les questions inscrites à l'ordre du jour et les « questions diverses » et pourvoit, s'il y a lieu au renouvellement des membres du Conseil d'Administration en se conformant aux règles définies par l'article 10.

ARTICLE 18 : FONCTIONS PARTICULIERES

- a) du Président : l'association est représentée en justice et dans les actes de la vie civile par le Président ou à défaut par un membre du bureau spécialement désigné à cet effet par le Conseil d'Administration. Les dépenses sont ordonnancées par le Président qui peut, avec l'accord du Conseil d'Administration, déléguer les pouvoirs nécessaires à un autre membre du bureau.
- b) du secrétaire : le secrétaire a la responsabilité des convocations et de la tenue des registres spéciaux côtés et paraphés sur lesquels sont recensés les procès verbaux du bureau, du Conseil d'Administration et des Assemblées.
- c) du trésorier : le trésorier supervise la trésorerie, les bilans et les projets budgétaires de l'association. Il soumet au Conseil d'Administration tout document ou contrat engageant financièrement l'association (emprunt, leasing, avance ou découvert bancaire, subventions). Il ne peut aliéner tout ou partie du fonds de réserve sans l'autorisation du Conseil d'Administration. Il rend compte de son activité au Conseil d'Administration qui se prononce sur son rapport.

ARTICLE 19 : REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur sera établi par le Conseil d'Administration.

Ce règlement sera destiné à fixer divers points non prévus par les statuts et apportera des dispositions complémentaires notamment dans l'administration et la gestion interne de l'association.

ARTICLE 20 : MODIFICATION DES STATUTS

Les statuts ne peuvent être modifiés qu'en Assemblée Générale extraordinaire convoquée sur proposition du Conseil d'Administration ou sur celle du tiers des membres de l'association. L'ordre du jour qui accompagne la convocation doit stipuler clairement le motif de la réunion. Pour que la délibération soit valable, le quorum exigé est celui de la moitié au moins des membres de l'association présents ou représentés. Si ce quorum n'est pas atteint, l'Assemblée est à nouveau convoquée dans un délai de quinze jours. Elle peut alors valablement délibérer quel que soit le nombre de membres présents ou représentés. La modification des statuts doit être décidée par les 2/3 des membres présents ou représentés.

ARTICLE 21 : DISSOLUTION

L'Assemblée Générale appelée à dissoudre l'association doit être convoquée spécialement à cet effet. Elle doit comprendre au moins la moitié des membres en exercice. Si ce quorum n'est pas atteint, l'Assemblée est à nouveau convoquée dans un délai de quinze jours. Elle peut alors valablement délibérer quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

La dissolution de l'association ne peut être prononcée par les 2/3 des membres présents ou représentés. L'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs liquidateurs et l'actif s'il y a lieu est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1^{er} juillet 1901 et du décret du 16 août 1901. Par priorité l'attribution de l'actif sera en faveur d'un organisme apte à poursuivre les objectifs de l'association. En aucun cas les membres de l'association ne pourront se voir attribuer une part quelconque de ses biens.

ARTICLE 22 : RESPONSABILITES

Le patrimoine de l'association répondra seul des engagements contractés en son nom, sans qu'aucun des membres de l'association ne puisse en être tenu personnellement responsable.

ARTICLE 23 : COMPETENCE JURIDICTIONNELLE

Le tribunal compétent pour statuer sur toutes les difficultés susceptibles de résulter de l'application des présents statuts est le tribunal du lieu du siège de l'association.

ARTICLE 24 : FORMALITES LEGALES

Le Président ou tout autre membre du Conseil d'Administration désigné par lui est chargé de remplir toutes les formalités de déclaration et de publication prévues par la loi du 1^{er} juillet 1901 et par le décret du 16 août 1901.

ANNEXE N° 3

CHARTRE D'ADHESION DU PATIENT AU RESEAU GENTIANE (Diabète en Franche-Comté)

Votre médecin vous a proposé d'être pris en charge par l'un des réseaux fédérés dans la région de Franche-Comté, le réseau Gentiane (Diabète en Franche-Comté).

L'ORGANISATION ET LA FINALITE DU RESEAU

Tous les professionnels de santé concernés par votre pathologie, le diabète, peuvent adhérer au réseau. Le réseau Gentiane regroupe des professionnels de santé de ville et des hôpitaux de la région de Franche-Comté et est géré par un médecin coordonnateur.

Le réseau a pour but d'améliorer la qualité des soins qui vous sont prodigués ainsi que votre information sur le diabète et de cette façon assurer une meilleure prévention et un meilleur traitement des complications de votre diabète.

Le réseau mettra à votre disposition une équipe de professionnels de santé, médecins, infirmières, podologues, diététiciennes, éducateur médico-sportif, formés à la prise en charge du diabète, travaillant en collaboration avec votre médecin traitant.

Votre dossier médical partagé

Un système informatisé permet d'utiliser **un dossier médical partagé** entre les professionnels de santé qui participent à la prise en charge de votre diabète.

Accès des professionnels de santé à votre dossier : En entrant dans le réseau, vous pourrez désigner les professionnels de santé qui peuvent accéder à votre dossier et communiquer entre eux. Ces professionnels peuvent donc consulter totalement ou partiellement votre dossier partagé, afin de mieux considérer l'évolution de votre diabète et prévoir les soins appropriés.

Tenue du dossier médical : à chaque consultation, le professionnel de santé autorisé peut enregistrer de nouvelles données dans votre dossier médical.

VOS DROITS ET VOS ENGAGEMENTS

Volontariat: votre participation au réseau se fait sur la base du volontariat. Vous pouvez à tout moment sortir du réseau et vous faire remettre votre dossier médical.

Information : Vous vous engagez à informer votre médecin traitant de toute consultation liée à votre diabète, que vous seriez amené(e) à avoir en dehors du réseau. De même, vous pourrez informer tout professionnel de santé de votre appartenance au réseau.

Engagement : vous vous engagez à être acteur de votre santé :

- en participant aux séances d'éducation organisées par votre médecin,
- en effectuant les consultations spécialisées indiquées et en réalisant les examens prescrits,
- en respectant les traitements proposés,
- et en suivant les conseils fournis.

Evaluation : vous acceptez de participer aux études d'évaluation du réseau sur la prise en charge de votre diabète. L'Observatoire Régional de la Santé (ORS) de Franche-Comté vous fera parvenir des questionnaires dont le but est de connaître votre opinion sur cette nouvelle forme de prise en charge.

Loi Informatique et libertés

Le système informatique qui prend en charge la création et la gestion de votre dossier est sécurisé et seuls les professionnels de santé qui vous soignent ont accès à vos données médicales. La Commission nationale informatique et libertés (CNIL) a approuvé ce système qui préserve le secret médical et la confidentialité des données. Conformément à l'article 27 de la loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978, vous êtes averti(e) qu'un refus de participation de votre part n'entraîne aucune conséquence de quelque nature que ce soit.

Vous pouvez obtenir tout ou partie de votre dossier médical en vous adressant à votre médecin traitant. Si vous désirez avoir accès aux informations non médicales que vous avez données à l'entrée dans le réseau (nom, date de naissance, adresse, numéro dans le réseau), vous pouvez contacter le médecin coordonnateur dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Votre médecin se tient à votre disposition pour vous apporter plus d'informations sur le réseau.

CONTRAT D'ENGAGEMENT DU PATIENT ET DU MEDECIN

Cette charte d'adhésion doit être complétée par le contrat d'engagement du patient et du médecin ci-après

<p><u>Identification du bénéficiaire et de l'assuré(e)</u></p> <p>(à remplir à l'aide de la carte d'assuré social)</p> <p>Nom du bénéficiaire :</p> <p>Prénom :</p> <p>Date de naissance :</p> <p>Adresse :</p> <p>Nom de l'assuré ⁽¹⁾:</p> <p>Prénom :</p> <p>Date de naissance :</p> <p>N° d'immatriculation (INSEE): _ _ _ _ _</p> <p>_____</p> <p>Adresse de l'organisme payeur :</p> <p>⁽¹⁾ à remplir si l'assuré est différent du bénéficiaire</p>	<p>1.4 Identification du médecin</p> <p>Nom et prénom du médecin :</p> <p>N° d'identification :</p> <p>Adresse du cabinet principal :</p>
--	---

Le contrat que vous allez signer avec votre médecin sera fait en **trois exemplaires** destinés à vous-même, à votre médecin traitant et au médecin coordonnateur du réseau qui informera l'Assurance Maladie et l'ORS de Franche-Comté.

ANNEXE N° 4

CHARTRE D'ADHESION DU PROFESSIONNEL DE SANTE AU RESEAU GENTIANE (Diabète en Franche-Comté) Versant hospitalier

Les objectifs et les moyens du réseau de soins

Ce réseau a pour objectif principal de participer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des diabétiques afin de réduire le risque de complications directement liées à cette maladie ou aux pathologies associées (risque cardio-vasculaire notamment). Il vise par ailleurs à améliorer la connaissance épidémiologique sur le diabète en favorisant le recueil d'informations à la fois en ville et à l'hôpital.

Pour cela, il permet la mise en place :

- *d'actions de formation* auprès des professionnels de santé concernés, concernant en particulier l'éducation thérapeutique des patients
- d'un meilleur transfert d'informations grâce à l'utilisation d'un *dossier médical partagé* (DMP), qui se présente sous une forme informatisée ou une forme papier
- d'une *équipe de professionnels de santé*, médecins, infirmières, podologues, diététiciennes, éducateur médico-sportif, formée à la prise en charge du diabète
- des *référentiels médicaux* de prise en charge du diabète
- d'un accès à *diverses banques de données* sur le diabète
- d'un *site internet fc-sante.org*, site de la plate forme régionale de la Franche-Comté hébergeant les différents réseaux francs-comtois.

Tout professionnel traitant a par ailleurs la possibilité de s'adresser aux spécialistes de son choix pour des questions sur la prise en charge et le suivi de son patient.

Droits et engagements des professionnels de santé du réseau

- **Entrée dans le réseau** : les professionnels de santé peuvent à tout moment entrer dans le réseau. Ils adhèrent au réseau, à partir de la date de la signature de la présente charte.
- **Module de formation initiale** : l'engagement initial du professionnel est validé par sa participation à un module de formation sur le diabète et l'éducation thérapeutique des patients, sur le fonctionnement du réseau et l'utilisation du DMP proposé par le réseau.
- **Information des patients et entrée dans le réseau** : tout médecin du réseau peut proposer à ses patients d'intégrer le réseau. Lorsqu'un médecin du réseau reçoit un patient diabétique, il lui expose le fonctionnement et les objectifs du réseau, en particulier les séances d'éducation thérapeutique à laquelle il s'engage de participer. Il lui remet un exemplaire de la charte patient ; le patient doit signer la charte s'il accepte d'adhérer.

- **Dépistage** : le professionnel s'engage à participer aux actions de dépistage, enquêtes de nature épidémiologique ou autre, mises en place par le réseau.
- **Référentiels et plan de soins** : le professionnel de santé s'appuiera dans sa pratique sur les référentiels proposés par le réseau.
- **Evaluation de la pratique** : le professionnel s'engage à participer aux réunions organisées par le réseau et à répondre aux questionnaires que lui enverra l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) de Franche-Comté, ceci dans le but d'évaluer sa satisfaction dans le mode de prise en charge en réseau et le fonctionnement du réseau.
- **Statistiques du réseau** : les professionnels du réseau ont accès à toutes les statistiques médicales du réseau, soit sur le site Internet du réseau, soit par courrier (les médecins non informatisés reçoivent à leur demande les dernières statistiques médicales du réseau en écrivant au médecin coordonnateur).
- **Sortie du réseau** : Tout professionnel de santé peut sortir librement du réseau, ou en être exclu selon les règles spécifiques du réseau. Il perd alors tous les avantages liés à l'appartenance au réseau.

Le dossier médical partagé

- **Tenue du dossier médical** : le professionnel s'engage à tenir pour le compte de son patient et dans le cadre du réseau un dossier médical partagé. L'architecture de ce dossier est préétablie par le réseau. Le patient peut à tout moment obtenir communication de tout ou partie des éléments contenus dans ce dossier. Dans le cas de la gestion informatisée du dossier médical, le professionnel s'engage à respecter l'ensemble des dispositions juridiques en vigueur.
- **Accès au dossier du patient** : tous les professionnels de santé qui suivent un patient dans le cadre du réseau ont accès à son dossier actualisé dans la mesure de leurs droits de consultation, qui sont différents selon les professionnels de santé. Les professionnels non informatisés reçoivent du secrétariat du réseau un courrier d'actualisation du dossier de leurs patients

Loi Informatique et libertés

Conformément à l'article 27 de la loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978, les professionnels de santé sont avertis qu'un refus de participation de leur part n'entraîne aucune conséquence de quelque nature que ce soit.

Les professionnels de santé qui adhèrent au réseau peuvent accéder aux données administratives qui les concernent (nom, spécialité, coordonnées, ...) et les rectifier en contactant le médecin coordonnateur de leur région (par l'intermédiaire du site Internet fc-sante.org ou en lui écrivant à l'adresse indiquée dans les documents d'informations et annexes du réseau).

Le fonctionnement du système informatique est détaillé dans le document sur le mode d'emploi du réseau : il montre notamment que seuls les professionnels de santé en charge d'un patient ont accès à son dossier médical et que toute cession de la base de données anonymisées des dossiers fait l'objet d'une information en bonne et due forme.

La charte patient avertit les usagers des droits que leur garantit la loi Informatique et libertés.

Loi Informatique et libertés

Nom :		Prénom :	
Adresse : Rue Ville Code postal			
Téléphone	fax	E-mail	
Activité professionnelle : Médecin : <input type="checkbox"/> généraliste <input type="checkbox"/> spécialiste préciser :		<input type="checkbox"/> diététicienne <input type="checkbox"/> infirmière <input type="checkbox"/> pédicure, podologue <input type="checkbox"/> autre, spécifier :	
Si médecin, préciser le numéro d'ordre :		Mode d'exercice : <input type="checkbox"/> libéral <input type="checkbox"/> salarié	
Equipement informatique :		<input type="checkbox"/> PC	<input type="checkbox"/> Mac
Accès internet :		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Navigateur :		<input type="checkbox"/> explorer	<input type="checkbox"/> netscape
Utilisation du DMP :		<input type="checkbox"/> informatisé	<input type="checkbox"/> papier
Fait à :		le :	
Signature du professionnel de santé			

ANNEXE N° 5

Questionnaire – Formation des Professionnels Soignants

A - AVANT LA FORMATION

1) Aviez-vous participé auparavant à des formations sur le diabète ? OUI NON

Dans quel cadre ? FMC Formations labos Congrès

Autre

Sur quelle durée ? Soirée Journée Week-end

Avec quelles méthodes ? Exposés Echanges Ateliers

2) Quand avez-vous participé à la formation ?
Avril/Mai 1998
Janvier/Avril 2001
Mai/Juin 2002
Octobre/Novembre 2002

3) Avez-vous participé à la totalité de la formation (2 sessions de 2 jours, + 5^{ième} journée pour la formation d'octobre/novembre 2002) ? OUI NON

4) Comment avez-vous eu connaissance de cette formation ?

.....
.....
.....

5) Quand vous vous êtes inscrit à la formation, pensiez-vous

qu'il s'agissait surtout d'améliorer vos connaissances en matière de diabète ?

OUI NON

qu'il y serait question d'éducation des patients ?

OUI NON

6) Aviez-vous avant cette formation une idée précise de ce qu'est l'éducation thérapeutique des patients ?

OUI NON

Aviez-vous déjà eu une formation à ce sujet ?

OUI NON

7) Dans votre pratique de médecin généraliste, aviez-vous, avant cette formation, ressenti la nécessité de faire, avec vos patients diabétiques, « autre chose que du soin » ?

PARFOIS SOUVENT JAMAIS

8) Etes-vous venu à la formation avec un(e) infirmier(e) ?

OUI NON

Aviez-vous compris avant la formation qu'elle était proposée à un binôme MG/I DE ?

OUI NON

B - PENDANT LA FORMATION

1) Avez-vous été surpris en découvrant le programme et les objectifs de la formation, le premier jour ?

OUI NON

Aviez-vous été tenté de changer d'avis et de partir ? OUI NON

2) Que pensez-vous des méthodes utilisées au cours de ces formations, sont-elles adaptées aux objectifs ?

Cours magistraux OUI NON

Métoplan OUI NON

Jeux de rôle OUI NON

Brain-storming OUI NON

Table ronde OUI NON

3) Que pensez-vous des outils pédagogiques proposés ?

Mannequin Jeux de photos Mallette « pieds »

Diriez-vous qu'ils sont

Efficaces	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Applicables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trop simples	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4) A votre avis, la formation telle que vous l'avez reçue, a-t-elle été suffisamment incluse dans le champ de la médecine générale ? OUI NON

Les interventions des spécialistes (médecins et non médecins), étaient-elles décalées par rapport à la médecine générale ? OUI NON

5) Que pensez-vous du choix des animateurs ?

Médecins généralistes (dont l'expert en psycho-pédagogie) :.....

.....
.....

Médecins spécialistes :

.....
.....

Infirmières d'éducation :

.....
.....

Diététiciennes :

.....
.....

Podologues :

.....
.....

Educateur Médico-Sportif :

.....
.....

6) Auriez-vous préféré qu'interviennent :

Plus de médecins généralistes ? OUI NON

Plus de spécialistes ? OUI NON
Plus d'experts non médecins ? OUI NON

C - APRES LA FORMATION

1) Avez-vous l'impression que cette formation a influencé d'une façon ou d'une autre :

votre relation avec vos patients ?

OUI NON

votre façon de prendre en charge un patient diabétique

OUI NON

votre façon de prendre en charge un patient atteint de maladie chronique

OUI NON

Pouvez-vous commenter cette influence en quelques lignes :

.....
.....
.....

2) Après cette formation, avez-vous appliqué le programme d'éducation des patients ?

OUI NON

Soit en totalité avec un ou des groupes de patients ?

OUI NON

Soit partiellement dans votre pratique de médecin généraliste ?

OUI NON

3) Expérience faite, diriez-vous que cette formation a été insuffisante :

Soit dans le domaine des connaissances du diabète ?

OUI NON

Soit pour l'éducation thérapeutique des patients ?

OUI NON

Pour l'aspect « connaissances », que faudrait-il de plus ?

.....

Pour l'aspect « éducation » : vous êtes vous senti suffisamment armé à l'issue de la formation pour appliquer le programme d'éducation des patients ?

OUI NON

Sinon, est-ce une question de compétence personnelle ?

OUI NON

d'organisation personnelle ?

OUI NON

de soutien insuffisant de la part du réseau ?

OUI NON

une question financière ?

OUI NON

autre

4) L'éducation thérapeutique des patients diabétiques, telle qu'elle vous a été enseignée au cours de cette formation,

vous paraît-elle entrer dans le domaine de la médecine générale ?

OUI NON

ou au contraire être de la compétence des spécialistes (diabétologues ou pédagogues de la santé), éventuellement hospitaliers ?

OUI NON

5) A supposer que vous estimiez dans le rôle du médecin généraliste d'aborder l'éducation des patients,

pensez-vous que cela soit réalisable ? OUI NON

utopique ? OUI NON

6) Si utopie il y a, où réside-t-elle ?

dans le fond (l'éducation thérapeutique n'est pas du domaine du MG) ?

OUI NON

ou plutôt dans les difficultés d'application ? : pas le temps

OUI NON

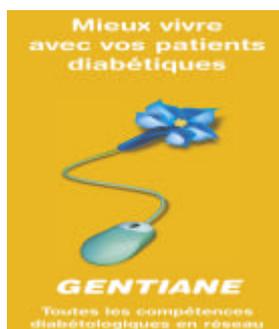
pas la compétence

OUI NON

pas le soutien suffisant

OUI NON

ANNEXE N° 6



La Feuille de Gentiane

Première édition!

NUMERO 1, JUIN 2003

LE MOT DU PRESIDENT

Un pas de plus dans la mise en place du réseau. Cette première feuille de Gentiane et j'espère qu'elle sera suivie de nombreuses autres, est un témoin de plus de l'existence du réseau diabète en Franche Comté. Le président que je suis ne peut que s'en réjouir car c'est la récompense d'un travail de longue haleine. Les premières réunions visant à constituer ce réseau remontent à 1998 et les étapes ont été nombreuses : dossier Soubie, puis FAQSV, création et installation du réseau, premières formations des soignants, premières chartes d'adhésion de professionnels de santé puis de patients, premiers Dossiers Médicaux Partagés, premiers cycles d'éducation des patients, première feuille de Gentiane...

Tous ces éléments prouvent que le réseau existe et je voudrais tous vous en remercier : les pionniers, tous les membres du comité de coordination et en particulier notre cheville ouvrière toujours souriante, Christine, mais surtout vous, professionnels de santé qui avez accepté de croire et de partager avec nous une vision différente de l'exercice médical.

Si le réseau existe il faut maintenant qu'il vive. Une part de cette vie ne dépend pas de nous mais du bon vouloir de nos financeurs et la rediscussion annuelle du budget, sans caractère pérenne, nous oblige à limiter nos ambitions. Mais l'autre part dépend de nous, de vous. Certes il vous faut recruter et inclure mais un réseau dans lequel il n'existe pas d'échanges entre les différents membres est un réseau qui meurt et cette feuille est un moyen supplémentaire de communication entre nous. Cette feuille vous appartient, faites la vivre en l'alimentant de vos expériences, de vos mots d'humeur...

Merci encore à tous et rendez vous dans la 2^{ème} feuille de Gentiane.

Michel GRANDMOTTET

A NOTER! VOUS POUVEZ EGALEMENT CONSULTER CETTE LETTRE SUR LE SITE DU RESEAU « DIABETOLOGIE » DE LA PLATE-FORME FRANC-COMTOISE DE SANTE ([HTTP://WWW.FC-SANTE.ORG](http://www.fc-sante.org)) EN VOUS IDENTIFIANT COMME PROFESSIONNEL DE SANTE*.

Les Objectifs du Réseau

- Education thérapeutique des patients**
- Prise en charge des consultations diététiques et podologiques**
- Protocoles de soins**
- Partage du dossier médical**
- Carnet de liaison et d'objectifs partagés**

FORMATIONS

La principale activité de GENTIANE jusqu'à présent a été d'organiser des formations pour les professionnels de santé, partant du principe qu'il fallait commencer par améliorer les compétences des soignants pour ensuite progresser dans la qualité de la prise en charge des patients. Ceci s'applique tout particulièrement à l'éducation thérapeutique, puisque cette discipline si importante est pratiquement absente des cycles d'études tant des médecins que des autres professions de santé.

Nous avons voulu dès le début que ces formations soient de qualité : d'où leur durée (2+2+1 jour), leur encadrement (qui fait appel à de nombreux experts et animateurs), leurs programmes (qui sont revus et améliorés d'une session à l'autre) ; d'où aussi le principe de leur indemnisation, sans laquelle les professionnels libéraux seraient pénalisés financièrement.

Et voilà pourquoi ces formations coûtent aussi cher !

Jusqu'à présent, les financements sont venus du FAQSV (Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville), comme l'essentiel du budget du réseau. A partir de cette année, les règles changent, et la DRDR (Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux) risque fort de ne plus financer les formations. L'alternative logique serait (pour les médecins) l'organisme officiel de formation dans le cadre de la convention avec l'assurance maladie : la Formation Professionnelle Conventionnelle (FPC). Malheureusement, la commission paritaire régionale, qui prend les décisions, a depuis 3 ans refusé systématiquement notre dossier, sous prétexte que nous proposons une formation « de

spécialistes hospitaliers n'ayant pas d'intérêt pour la médecine générale ». Naturellement, nous contestons totalement ce jugement, en nous appuyant notamment sur une enquête auprès des médecins généralistes formés (et dont nous diffuserons prochainement les résultats)...Le dossier pour 2004 vient d'être à nouveau déposé...

Que se passera-t-il si ces deux sources de financement sont refusées ?

Certainement pas le découragement et l'abandon ! Mais il faudra faire preuve d'imagination pour concevoir et mettre en oeuvre de nouvelles formules de formation, maintenant nos objectifs de **qualité**...avec les moyens du bord...

Le débat est ouvert...Toutes les suggestions seront les bienvenues !

Etienne MOLLET

ADHESION DES PATIENTS

Vous pouvez faire adhérer un patient pour une ou plusieurs des actions proposées par le réseau : éducation thérapeutique en groupe, tenue du dossier médical partagé, remboursement ou prise en charge des consultations diététiques et podologiques. Dans tous les cas, transmettre rapidement à la coordination le document d'adhésion en s'assurant que celui-ci est **complet** et **lisible** permet d'enclencher dans les meilleurs délais l'évaluation du ressenti du patient concernant sa maladie avant la prise en charge par le réseau.

EDUCATION THERAPEUTIQUE EN GROUPE DES PATIENTS

Le cycle d'éducation est assuré par un médecin généraliste et une infirmière adhérent au réseau et ayant suivi la formation de « Gentiane ». Après avoir identifié dans sa clientèle les patients susceptibles de tirer un bénéfice de ces séances d'éducation, le médecin propose à ceux-ci d'adhérer au réseau et leur fait signer, après toutes les explications nécessaires, le **document d'adhésion**. Cet acte d'adhésion doit survenir, idéalement avant, au maximum lors de la première séance d'éducation.

Dès que le médecin a défini les dates et le lieu de ces séances, il envoie au secrétariat du réseau la grille d'information « **constitution et mise en place d'un cycle d'éducation** ». La coordination peut alors lui adresser les documents nécessaires au déroulement des séances. Pensez à communiquer ces dates au moins 10 jours avant la première séance ! Et un peu plus tôt encore, si l'intervention d'une diététicienne, d'un podologue ou de l'éducateur médico-sportif est souhaitée !

CONSULTATIONS DIETETIQUES

Lors de la prescription d'une consultation diététique, le médecin contacte le réseau (téléphone, email ou fax) de façon à enregistrer les coordonnées du patient et de la diététicienne. Le patient prend alors rendez-vous avec la diététicienne du réseau et n'a rien à régler.

La diététicienne transmet au médecin un compte-rendu de l'entretien et adresse au réseau (A.F.C.D.) la note d'honoraires correspondant à sa prestation : 45€ pour la consultation initiale et 20€ pour la consultation de suivi. L'utilisation du **modèle de note d'honoraires** fournie par le réseau est indispensable !

A découvrir :

Le réseau Gentiane adhère au document « La santé vient en mangeant, le guide alimentaire pour tous » édité dans le cadre du *Programme National Nutrition Santé* (PNNS). Ce petit guide est un support diététique intéressant, qui reprend les bases de l'équilibre alimentaire ; la nouveauté ce sont des mises en situation de la vie de tous les jours !

A COMMANDER AU **CODES** LE PLUS PROCHE !

ACTIVITE PHYSIQUE

L'activité physique est l'une des composantes majeures de l'arsenal thérapeutique. Toutefois sa quantification n'est pas facile. Doivent être pris en compte simultanément le type d'activité physique à la maison, au travail et dans les loisirs, l'intensité, la fréquence et la durée. Le réseau est en train de développer des outils permettant de **mesurer le niveau d'activité physique** et donc de situer la progression du patient quant aux 'objectifs partagés'.

HOPITAL

Neuf établissements franc-comtois ont signé la charte constitutive du réseau (Belfort-Montbéliard, Besançon, Champagnole, Dole, Gray, Lons le Saunier, Pontarlier, Saint Claude, Vesoul). Un premier travail a été de faire un état des lieux concernant la prise en charge des patients diabétiques dans chacun de ces hôpitaux. A partir de là, des protocoles thérapeutiques communs ont été élaborés, d'autres sont en cours de rédaction.

Lorsque finalisés, ces protocoles sont diffusés à l'ensemble des hôpitaux et consultables sur la plate-forme franc-comtoise de santé, accès professionnels de santé.

Par ailleurs, une action est menée sur le versant éducatif. La première journée inter-hospitalière a réuni le jeudi 4 avril à Lons-le-Saunier des médecins, infirmier(e)s, des diététiciennes de ces hôpitaux sur le thème de l'**insulinothérapie**. Cette réunion a permis de partager les expériences et de découvrir les outils fabriqués et utilisés par chacun, lesquels vont être diffusés à l'ensemble du réseau. Une prochaine réunion est prévue le 27 novembre à Belfort, sur le thème du **piéd diabétique**.

CARNET DE LIAISON ET D'OBJECTIFS PARTAGES

Le **carnet de liaison** destiné au patient a pour but de favoriser le suivi de sa pathologie en se fondant sur des paramètres faciles à collecter, servant de **repères** dans le profil évolutif de la maladie tant pour le patient lui-même que pour les autres professionnels de santé pouvant les prendre en charge à un moment ou un autre de son existence ; par exemple, le suivi de certains examens de laboratoires 'clefs', des dates de consultations spécialisées ou d'examens approfondis, tout comme le changement des traitements médicamenteux.

Les **objectifs partagés** résultent d'un échange approfondi avec le patient qui est prêt à intervenir activement sur certaines composantes de son mode de vie. La chronologie et les moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs dépendent de chaque patient et de son environnement. Ces objectifs doivent être clairement définis, négociés et acceptés par le patient, puis colligés et réévalués au fil des consultations de suivi.

Ce carnet à présenter lors de chaque consultation en relation avec le diabète peut selon le cas être rempli par le patient ou le professionnel de santé concerné. Pensez à écrire lisiblement : le patient doit pouvoir vous lire !

LA RELATION PATIENT/MÉDECIN

Le diabète est une maladie chronique. Il est démontré par de nombreuses études** qu'un patient compétent pour gérer sa maladie est moins sujet à des complications. Cela implique, pour le patient, qu'il soit ou non atteint de complications, de gérer son alimentation, son exercice physique, la prise de ses médicaments et parfois ses injections d'insuline. C'est l' « EMPOWERMENT . »

L'amélioration des compétences du patient passe par une relation avec les professionnels de santé qui soit égalitaire ou de type « partenaire ».

Un des outils pour mieux comprendre les implications relationnelles de cet état de conseiller en santé est ce que les Canadiens appellent **la Relation Négociée**. Dans la relation médecin-malade, Gilles GIRARD et Paul GRAND'MAISON*** définissent 4 états du patient (*passivité, dépendance, coopération, autonomie*) et 4 états du médecin (*contrôle, expertise, partenariat, facilitation*). Dans la relation négociée, la satisfaction des deux partenaires ne peut se faire que dans quatre conjonctions d'états symbolisés par des croix dans les cases correspondantes. Le mode relationnel le plus fréquemment rencontré en médecine, est le mode contrôle-passivité. Pour la prise en charge de maladies chroniques, cet état est peu opérant. Dans un cadre éducatif, l'objectif du médecin sera de permettre une rencontre sur le mode facilitation-autonomie. Un patient au fait de sa maladie devra pouvoir gérer les événements rencontrés concernant sa maladie : adaptation des doses d'insuline, mais aussi déséquilibre de son diabète, exercice physique inattendu, hypoglycémie, tout comme la programmation de ses rendez-vous avec ses soignants.

Les objectifs partagés ne peuvent naître que de cette relation négociée.

**BOUHANICK Béatrice, CHARBONNEL Bernard. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2. Pratiques Médicales et Thérapeutiques. 2001; Juin: 23-28.

***GIRARD G., GRAND'MAISON P. L'approche négociée, modèle de relation patient médecin Médecin du Québec. 1993; 28: 29-39.

°D'après le mémento V 1 : « Développement des pratiques coopératives pour la qualité de la santé »

LE DOSSIER MÉDICAL PARTAGE

Le **dossier médical partagé (DMP)** réunit toutes les informations nécessaires et suffisantes à la bonne coordination des soins autour du patient.

- La technologie Internet proposée offre un haut niveau de sécurité :
- Signatures des actes (via la Carte de Professionnels de Santé ou un couple Identifiant / Mot de passe),
- Mise en œuvre de protocole SSL (transfert sécurisé de données),
- Accès aux dossiers réservés aux soignants du patient,

- Possibilité pour le patient de donner accès au Professionnel de Santé de son choix grâce à la clé unique patient.
- Chaque création d'un dossier médical partagé, couplé à un serveur d'identifiant patient assure un dossier unique pour chaque patient.
- Le dossier médical partagé, centré sur le patient, permet :
 - D'assurer une prise en charge multidisciplinaire du patient,
 - De suivre le patient tout au long de son parcours dans le système de santé,
 - D'optimiser la coordination des soins,
 - L'évaluation du réseau.
- Le dossier médical partagé, appartient au patient qui bientôt pourra le consulter à tout moment ; en attendant, son médecin peut lui remettre l'impression de la synthèse de son dossier.

GROUPES D'EDUCATION : DE LA FORMATION A LA PRATIQUE

Il a fallu sauter le pas : la formation reçue a été particulièrement séduisante et incitante à démarrer un groupe dans la foulée.

Ainsi fut fait :

- 7 patients ont été informés et « convoqués », et m'ont assuré tout de suite de leur participation,
- 2 d'entre eux viennent accompagnés de leur conjoint.

L'ensemble du groupe a été très assidu.

Les soirées « diététiques » étaient très attendues et les patients ont vraiment appris des choses nouvelles, alors qu'ils croyaient être au point ! Les diététiciennes ont été vivement appréciées, questionnées parfois, elles ont surpris (la graisse de canard n'est pas aussi bonne que ça, tant pis pour le Sud-ouest !).

La soirée « activité physique » a été très appréciée : il faut dire que notre animateur Nicolas fait passer le message...comme un bonbon à la fraise !

La soirée « pied » a été instructive et amusante à la fois, grâce au talent de Stéphane, qui a su corriger les mauvaises habitudes des patients sans taper du pied !

Les réunions n'auraient pas eu le charme sans notre indispensable Sylvie, qui a sérieusement stimulé la dynamique de groupe.

Pour le médecin, l'expérience est très intéressante, car les patients se sont rencontrés dans un contexte quasi ludique et les choses passent mieux dans un tel contexte qu'au cabinet.

Et puis on se sent un peu soulagé car tout ce qu'on n'a pas évoqué au cours des consultations, souvent faute de temps, a pu être développé lors de ces séances.

*Je conclurai en citant la réflexion d'un patient participant : « **pour que toutes ces personnes donnent de leur temps pour nous, diabétiques, c'est que vraiment ça en vaut la peine** ».*

La prise de conscience a eu lieu, et les résultats suivront !

Merci Gentiane.

Lettre de Pascal JOBEZ

LES OUTILS DU RESEAU

Le réseau a développé, ou va développer des outils nécessaires à une coordination efficace de ses membres et de ses actions :

? Outil de fonctionnement et organisation

- La charte de fonctionnement
- La convention constitutive
- Le document d'adhésion des professionnels de santé
- Le document d'adhésion du patient
- La cotisation à l'A.F.C.D.
- Le comité de pilotage
- Les réunions de la coordination : tous les lundis à 13h30, ouvertes à qui désire y participer !

? Outils de formation

- Programme de formation initiale des PS
- Rencontres pluridisciplinaires
- Programme et matériel d'éducation thérapeutique des patients
- Outils pédagogiques : mannequin, jeux de cartes, mallette pieds, recettes de cuisine

? Outils d'information

- Triptyque de présentation du réseau
- Dépliants de soutien : soins du pied, diététique, activité physique, auto surveillance glycémique, etc...
- Courrier, e-mails, plate-forme franc-comtoise
- Site Internet du réseau

? Outils de communication

- Annuaire des membres du réseau
- Messagerie sécurisée pour échanger les données des patients
- Le Dossier Médical Partagé (DMP)
- Le forum de la plate-forme www.fc-sante.org, accès professionnel en cliquant sur réseaux

? Outils du patient

- Le Dossier Médical Partagé (DMP) informatisé ou papier
- Le carnet de liaison, de suivi et d'objectifs partagés

? Outils de références

- Protocoles de soins officiels : ANAES, AFSSAPS,
- Protocoles de soins du réseau versant ville et hôpital

? Outils d'évaluation

- Evaluation des actions de formations et des rencontres
- Evaluation des formations aux patients
- Evaluation de l'état de santé des patients en réseau (faite par l'Observatoire Régional de la Santé)
- Evaluation du fonctionnement du réseau faite par la coordination du réseau

LA COORDINATION DU RESEAU

Vous pouvez la joindre tous les jours ouvrables par téléphone au 03 84 72 80 66, de 8h15 à 12h00 et de 13h30 à 17h00. Par télécopie : 03 84 72 81 02

Par e-mail : gentiane.fc@wanadoo.fr

Par courrier normal : Réseau Gentiane – Diabète en Franche-Comté, 13, avenue Aristide Briand 39100 DOLE

L'équipe de coordination est représentée par :

- ETIENNE MOLLET, coordonnateur du réseau
- MURIEL TSCHUDNOWSKY, co-coordonnatrice « versant hôpital »
- CLAUDINE JACOB, co-coordonnatrice « versant ville »
- SYLVIE BROUSSE, infirmière
- BLANDINE CESCHI, diététicienne
- NICOLAS TABARD, éducateur médico-sportif
- CHRISTINE PADOVANI, assistante, la clef de voûte de la coordination !