

maladies rares

European Conference on Rare Diseases

Eurordis, European Conference on Rare Diseases, Luxembourg 21-22 juin 2005, 175 pages.

Le Luxembourg a organisé une conférence européenne sur les maladies rares qui concernent plus de 30 millions d'Européens. Elle a réuni des chercheurs, des cliniciens, des experts en santé publique, des industriels de la pharmacie et aussi des malades et des associations représentatives pour confronter leurs connaissances et améliorer les soins. Ont été abordés le retard des diagnostics, l'évaluation des initiatives pour améliorer les soins, la coopération et le travail commun pour améliorer la recherche, le traitement avec des médicaments orphelins... D'autres questions concernant la reconnaissance des maladies rares par les États membres ont montré l'étendue du chantier à mettre en œuvre, malgré de réelles avancées : règlement en faveur des médicaments orphelins, projet législatif concernant les médicaments pédiatriques, réseaux de spécialistes, initiatives nationales concernant les maladies rares placées en priorité dans certains États membres, implication de la Commission européenne...



responsabilité politique

Comment tuer l'État : précis de malfaçons et de malversations

*Claude Got
Paris, Éditions Bayard, août 2005,
208 pages, 19 euros.*

L'auteur, Claude Got, professeur de médecine et expert de la prévention du risque sanitaire, analyse dans cet ouvrage les mécanismes de l'erreur pour prévenir les dommages évitables et empêcher le refuge dans la doctrine (proche du dogmatisme) ou le refus d'agir au nom du libre arbitre et de l'individualisme (prétexte à une certaine irresponsabilité). Identifier les défauts n'est pas une méthode passive et permet de progresser dans l'évaluation pour éviter les malfaçons ou le manque de savoir-faire et en tirer des leçons... La crédibilité du pouvoir politique

passé, pour l'auteur, par une aptitude à sortir d'une certaine démagogie, à prendre position et à traduire en actes des choix de société qui engagent l'avenir. Des exemples concrets, reflétant certains dysfonctionnements du pouvoir politique (canicule de l'été 2003, arrêt Perruche, négligence du risque lié à l'amiante...), viennent à l'appui de ses observations.



psychiatrie

La psychiatrie en France : quelles voies possibles ?

*Mission nationale d'appui en santé mentale,
Rennes, Éditions ENSP,
novembre 2005, 94 pages,
12 euros.*

Ces dix dernières années, la psychiatrie en France a connu des transformations dues à plusieurs facteurs : l'explosion de la demande avec un phénomène de masse (62 % d'augmentation des files actives en 11 ans, 100 % en psychiatrie infanto-juvénile), un changement de paradigme (de la psychiatrie vers la santé mentale) et la montée en puissance des usagers et des représentants des familles. Au-delà de ces changements, des problèmes nouveaux se sont imposés, comme celui des détenus malades mentaux, des

personnes âgées et du handicap psychique... Face à ces transformations, la Mission nationale d'appui en santé mentale, créée en 1993, a tenté de trouver des outils susceptibles d'apporter des réponses dans le contexte d'un dispositif cohérent de santé mentale, offrant une palette assez large de services sanitaires et sociaux.



Lutte contre l'alcoolisme : rapport

L'article 42 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique dispose que « le gouvernement remettra au Parlement un rapport avant le 30 juin 2005 sur les conditions de création d'États généraux de la lutte contre l'alcoolisme ». Cette disposition législative a été adoptée dans le souci de mobilisation générale sur ce problème majeur de santé publique. Les travaux et auditions qui ont permis d'élaborer ce rapport ont été conduits sous la présidence d'Emmanuèle Jeandet-Mengual, inspectrice générale des Affaires sociales, par un comité de pilotage interministériel. Ces états généraux vont permettre, à partir du printemps 2006, d'offrir un débat citoyen dans un contexte de prévention, sur l'alcoolisme comme sur le tabac et sur l'obésité.

Rapport : Bertrand et al. ministère de la Santé et des Solidarités, inspection générale des Affaires sociales, 2005.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publiques/054000765/index.shtml>

Prise en charge de la psychopathie

Les 15 et 16 décembre 2005, la Haute Autorité de santé a organisé, au ministère de la Santé et des Solidarités, une audition publique sur la « Prise en charge de la psychopathie » à la demande de la direction générale de la Santé et de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Les psychopathes se caractérisent essentiellement par des comportements antisociaux reflétant des troubles de la personnalité, qui parfois peuvent s'avérer dangereux : troubles de l'identification, narcissisme, déficit au plan émotionnel, vulnérabilité et dépendance face aux conduites addictives, agressivité

envers autrui (tentatives d'homicides, de coups et blessures), comportements provocateurs ou troubles anxieux avec menaces de suicide... Ces deux journées ont montré l'étendue de la problématique de la prise en charge de la psychopathie qui, dépassant le seul champ de la psychiatrie, doit également s'appuyer sur un travail clinique et socio-éducatif très important.

www.has-sante.fr choix Publications

Gripes

Ce dossier est divisé en trois parties : la grippe aviaire, ou grippe du poulet (maladie animale qui se transmet très rarement à l'homme en contact avec des volailles), la préparation de la France à une éventuelle pandémie grippale (maladie humaine qui pourrait être occasionnée par un virus d'origine aviaire devenu très contagieux pour l'homme) et la grippe saisonnière, maladie observée en France chaque hiver et qui est responsable de 1 000 à 7 000 décès.

Pour donner des informations plus précises, notamment aux voyageurs, le ministère de la Santé et des Solidarités a mis en place un numéro d'appel : Info Grippe Aviaire, 0 825 302 302 (liste des pays touchés par cette maladie, recommandations sanitaires).

Pour un dossier plus complet (actualités, communiqués de presse, informations à destination du grand public, informations à destination des professionnels de santé, outils de formation, historique...) consulter :

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/grippe_aviare/sommaire.htm

Répertoire des médicaments génériques

L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, l'Afssaps, fait régulièrement la mise à jour de systèmes d'information sur le

médicament, grâce à des fichiers issus de sa base de données du répertoire des groupes génériques. La dernière décision du 19 janvier 2006 de l'Afssaps permet d'apporter des modifications au répertoire des groupes génériques.

<http://afssaps.sante.fr/hm/5/generiq/generiq.htm>

Carnet et certificats de santé de l'enfant : nouveaux modèles

Le 13 décembre 2005, le ministère de la Santé et des Solidarités a publié les nouveaux modèles du carnet et des certificats de santé en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2006. Ce carnet doit faire le lien entre les professionnels de santé et les familles pour être au service de la prévention et de l'éducation à la santé des enfants et des adolescents. La nouvelle présentation donne des repères sur le développement de l'enfant en fonction de son âge et sur les signes éventuels de troubles précoces sensoriels (vue et audition), de troubles de langage ou de relation qu'il peut rencontrer... Par ailleurs, des pages spécifiques liées à certains problèmes de santé ont été insérées concernant les allergies, les pathologies chroniques, les examens bucco-dentaires de prévention... La place de la prévention a été renforcée par des messages spécifiques accompagnés d'illustrations : conseils aux parents pour les nourrissons, conduites à tenir devant un enfant malade, prévention des accidents de la vie courante, repères du Programme national nutrition santé (PNNS), messages ciblés adressés aux adolescents, meilleure lisibilité des pages vaccination.

Les trois certificats de santé, supports de suivi individuel et épidémiologique des enfants, sont remplis par le médecin qui les adresse ensuite au service

départemental de Protection maternelle et infantile (PMI). Ces certificats de santé, correspondant aux examens pratiqués dans les huit jours suivant la naissance, au cours du neuvième et du vingt-quatrième mois, sont également disponibles sur le site du ministère ainsi qu'un guide pratique à destination des professionnels de santé concernés.

www.sante.gouv.fr

Tableau de bord des infections nosocomiales : Icalin

Le lundi 6 février 2006, le ministre de la Santé et des Solidarités a présenté un indicateur qui mesure les efforts réalisés (résultats de 2004) par les établissements de santé pour lutter contre les infections nosocomiales contractées à l'hôpital. Ce tableau de bord, intitulé « Indice composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales, Icalin », est accessible sur le site Internet du ministère. Il distingue 13 types d'établissements (CHU, cliniques...) qu'il répartit en 5 niveaux : de A (le meilleur) à E (le plus faible). Chaque niveau correspond au niveau d'organisation et de moyens mis en œuvre pour lutter contre les infections. Icalin vise avant tout à permettre un suivi dans le temps de l'amélioration des efforts entrepris par les hôpitaux, sachant que l'objectif national de lutte contre les infections nosocomiales est de disposer d'un tableau de bord complet dans tous les établissements de santé en 2008.

<http://www.sante.gouv.fr/icalin/accueil.htm>

Les rubriques *Brèves européennes*, *Lectures*, *Lois et réglementation* et *En ligne* ont été rédigées par **Antoinette Desportes-Davonneau**, sauf mention spéciale.

soins palliatifs, fin de vie

Contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

Décret n° 2006-122 du 6 février 2006, JO du 7 février 2006.

Les établissements d'hébergement de personnes âgées et de personnes handicapées doivent définir le contenu de leur projet pour assurer les soins palliatifs et la formation spécifique des personnels. Ce projet est élaboré par le directeur et le médecin coordonnateur, en concertation avec les professionnels de l'établissement.

Droits des malades et volonté de fin de vie : directives anticipées

Décret n° 2006-119 du 6 février 2006, JO du 7 février 2006.

Ce décret indique dans quelles conditions et sous quelle forme un malade peut rédiger les directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (documents écrits, datés et signés par lui) attestant sa volonté de fin de vie. Ces directives, valides trois ans, renouvelables par décision de l'auteur, peuvent être modifiées ou révoquées par simple décision.

Droits des malades et fin de vie : procédure collégiale

Décret n° 2006-121 du 6 février 2006, JO du 7 février 2006.

Un médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles sur un malade en fin de vie. Il ne peut cependant décider d'arrêter les traitements sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale avec l'équipe de soins. La décision prend en compte les souhaits que le patient a antérieurement exprimés (directives anticipées).

établissements de soins

Conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer les activités de réanimation pédiatrique et de surveillance continue pédiatrique
Décret n° 2006-74 du 24 janvier 2006, JO du 26 janvier 2006.

Le présent décret complète le précédent en indiquant le profil et la composition des équipes médicales, qui doivent assurer la permanence médicale en réanimation pédiatrique et la surveillance continue pédiatrique.

Soins de réanimation dans les établissements de santé
Décret n° 2006-72 du 24 janvier 2006, JO du 26 janvier 2006.

Les soins de réanimation sont destinés à des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës mettant en jeu le pronostic vital et impliquant le recours à des méthodes de suppléance. Un décret en date du 24 janvier 2006 rappelle que cette activité de soins s'exerce en réanimation adulte, en réanimation pédiatrique et en réanimation pédiatrique spécialisée. C'est dans ces deux dernières réanimations que le Code de la santé publique est modifié (dispositions réglementaires) par l'insertion de deux sous-sections

concernant les conditions d'autorisation, les missions des unités de réanimation pédiatrique et de réanimation pédiatrique spécialisée, ainsi que les missions de la surveillance pédiatrique continue, médicale et chirurgicale.

Conditions d'implantation applicables aux activités de soins de chirurgie cardiaque
Décret n° 2006-77 du 24 janvier 2006, modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires), JO du 27 janvier 2006.

Un décret en date du 24 janvier 2006 précise les conditions d'autorisation d'implantation permettant aux établissements de santé de pratiquer l'activité de soins de chirurgie cardiaque pédiatrique et de soins de chirurgie cardiaque pour les patients adultes.

Conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de soins de chirurgie cardiaque
Décret n° 2006-78 du 24 janvier 2006, modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires), JO du 27 janvier 2006.

Le présent décret complète le précédent en indiquant les conditions techniques générales et nécessaires qui s'appliquent aux unités d'hospitalisation de chirurgie cardiaque ainsi que celles qui sont spécifiques aux structures dédiées à la chirurgie cardiaque pédiatrique.

recherche sur l'embryon ou sur les cellules embryonnaires pour une durée déterminée, qui ne peut excéder cinq ans. Ces recherches ne peuvent être autorisées que lorsqu'elles poursuivent une visée thérapeutique pour le traitement de maladies particulièrement graves ou incurables, ainsi que pour le traitement des affections de l'embryon ou du fœtus.

recherches sur l'embryon

Recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires
Décret n° 2006-121 du 6 février 2006, JO du 7 février 2006.

Le directeur général de l'Agence de la biomédecine peut autoriser un protocole de

produits de santé

Importation des produits sanguins labiles et des pâtes plasmatiques
Décret n° 2006-215 du 22 février 2006, JO du 24 février 2006.

L'importation en France des produits sanguins labiles et des pâtes plasmatiques destinés à la préparation de produits de santé est subordonnée à une autorisation préalable délivrée par le directeur de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Un décret en date du 22 février 2006 précise les conditions dans lesquelles l'importation des produits doit s'opérer.

étrangers malades

La commission médicale régionale et les étrangers malades
Décret n° 2006-231 du 27 février 2006 relatif à la commission médicale régionale prévue au 11° de l'article L. 313-11 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile et modifiant le décret n° 46-1574 du 30 juin 1946, JO du 28 février 2006.

Un étranger malade résidant en France peut recevoir une carte de séjour temporaire (sous réserve qu'il ne puisse bénéficier d'un traitement approprié dans son pays d'origine et après avis du médecin inspecteur de santé publique ou, à Paris, du médecin chef du service médical de la préfecture de police) et être convoqué pour une consultation médicale devant une commission médicale régionale. Cette commission est composée de quatre membres (deux médecins et deux praticiens hospitaliers) nommés pour une durée de trois ans renouvelable. Après avoir entendu l'étranger malade, la commission rend un avis sur son état de santé et sur les traitements rendus nécessaires par son état.

Europe santé publique

Adoption du programme de travail 2006 pour la mise en œuvre du programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003-2008), y compris le programme annuel en matière de subventions.
Décisions de la Commission du 10 février 2006, JOUE du 14 février 2006.

Cette décision éclaircit la ligne d'action et le contexte juridique du plan de travail 2006 et définit de nouvelles priorités pour l'information en matière de santé, les menaces pour la santé et les déterminants de la santé, les mécanismes de coopération avec les organisations internationales, l'allocation des ressources avec la vue d'ensemble du budget...

environnement

Mesures transitoires concernant la collecte, le transport, le traitement, l'utilisation et l'élimination des anciennes denrées alimentaires
Règlement (CE) n° 197/2006 de la Commission du 3 février 2006 portant des mesures transitoires, en vertu du règlement (CE) n° 1774/2002, JOUE du 4 février 2006.

Certaines anciennes denrées alimentaires, telles que le pain, les pâtes, les pâtisseries et les produits similaires, présentent peu de risques pour la santé publique ou animale pour autant qu'elles n'aient pas été en contact avec des matières premières d'origine animale telles que de la viande crue, des produits de la pêche crus, des œufs crus ou du lait cru. En l'absence de tels