

Propositions pour l'évaluation de l'impact du Plan d'actions national Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014

Collection
Évaluation

Mars 2013

Propositions pour l'évaluation de l'impact du Plan d'actions national Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014

Ce rapport est une réponse du HCSP à la demande de soutien méthodologique pour la préparation de l'évaluation de l'impact du Plan d'actions national « Accidents vasculaire cérébraux 2010-2014 ». L'évaluation de l'impact du plan vise à mesurer sa contribution à l'atteinte de l'objectif principal qui est de « réduire la fréquence et la gravité des séquelles liées aux AVC ».

Le HCSP constate que plusieurs indicateurs destinés à évaluer les filières AVC peuvent contribuer à mesurer l'atteinte de certains objectifs spécifiques. En revanche, les indicateurs envisagés pour mesurer l'impact du plan en référence à ses objectifs généraux sont de qualité inégale et aucun d'entre eux ne traite directement de la question de la fréquence des séquelles, de leur gravité ni de la vie après un AVC.

Le HCSP préconise de faire le point sur la qualité des indicateurs et des systèmes d'informations associés, de prioriser ces indicateurs, de compléter l'approche quantitative par des études qualitatives *ad hoc*, et enfin de développer des comparaisons entre territoires.

Rapport

Propositions pour l'évaluation de l'impact du Plan d'actions national Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014

Sommaire

Composition du groupe de travail.....	3
Objectifs du groupe de travail.....	3
Synthèse :	4
I. Contexte général et saisine	7
II. Méthodologie du groupe de travail	7
III. Présentation du plan	9
III.1 Les objectifs	9
III.2 Les actions prévues par le plan	11
III.3 Gouvernance, suivi, évaluation.....	11
IV. Constats	14
IV.1 Le plan AVC repose sur une logique d'action cohérente	14
IV.2 Des travaux ont été menés sur les indicateurs de suivi des actions et les indicateurs d'impact du plan.....	14
IV.3 Des indicateurs d'évaluation des filières de prise en charge ont été définis.....	18
IV.4 Synthèse	21
V. Propositions.....	22
V.1 Faire le point sur le recueil des indicateurs et fixer des priorités.....	22
V.2 Compléter l'approche quantitative par des études qualitatives ad hoc	23
V.3 Développer des comparaisons entre territoires	24
Conclusion	25
Glossaire des abréviations.....	26
Annexes.....	28

Composition du groupe de travail

Personnalités qualifiées du Haut Conseil de la santé publique

Marie-Hélène Bouvier-Colle (pilote du groupe de travail), épidémiologiste, INSERM, Paris

Alain Letourmy, économiste, CERMES, Villejuif

Anne Tallec, médecin de santé publique, épidémiologiste, ORS Pays de Loire

Caroline Weill, experte en évaluation des politiques publiques

Secrétariat général du Haut Conseil de la santé publique

Elisabeth Roche, médecin de santé publique, chargée de mission

Béatrice Tran, médecin de santé publique, chargée de mission

Objectifs du groupe de travail

Apporter des éléments de réponse à la demande d'aide sur la méthodologie d'évaluation de l'impact du plan « accidents vasculaires cérébraux » 2010-2014.

Synthèse

Contexte

Le Plan d'actions national « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 » a été lancé en avril 2010. L'appui méthodologique du HCSP avait été préalablement sollicité, en particulier pour la conception des indicateurs de suivi et d'évaluation de ce plan. Le 13 mars 2012, la DGOS a saisi le HCSP et demandé un soutien méthodologique à la préparation de l'évaluation de l'impact du plan.

Le plan a pour objectif principal de « *réduire la fréquence et la gravité des séquelles liées aux AVC¹* », objectif 72 de la loi de santé publique de 2004. Le plan a été conçu de façon à s'inscrire dans la nouvelle gouvernance du système de santé impulsée par la loi HPST. Il fait explicitement mention d'un double pilotage national et régional pour plusieurs actions, et prévoit la désignation de correspondants régionaux identifiés au sein de chaque ARS.

Quatre axes d'actions ont été définis :

1. Améliorer la prévention et l'information de la population.
2. Mettre en œuvre des filières de prise en charge, et des systèmes d'information adaptés.
3. Assurer l'information et la formation des professionnels.
4. Promouvoir la recherche.

Le plan énonce sept objectifs généraux, déclinés en objectifs spécifiques assortis de propositions d'indicateurs pour certains d'entre eux. La dernière partie du plan précise les modalités et les indicateurs de pilotage et de suivi des actions.

Le HCSP propose d'évaluer l'impact du plan en mesurant la contribution de celui-ci à la réduction de la fréquence et de la gravité des séquelles. A cet effet, le HCSP a conduit une analyse des indicateurs et des systèmes d'informations prévus et disponibles pour évaluer l'atteinte de cet objectif principal, ainsi que des objectifs généraux et spécifiques. La définition d'indicateurs alternatifs et d'études complémentaires est également proposée.

Constats

Le plan AVC repose sur une logique d'action cohérente.

¹ AVC : accident vasculaire cérébral

Le suivi de la mise en œuvre des actions ainsi que la réflexion sur les indicateurs sont assurés par la DGOS qui a constitué deux groupes de travail : l'un dédié à la définition d'indicateurs de suivi de la mise en œuvre des actions, l'autre à la définition d'indicateurs d'impact, notamment sur la fréquence des séquelles et leur gravité. Les premiers ont fait l'objet de recommandations émises par la HAS, alors que les seconds sont l'objet de réflexions en cours.

Plusieurs groupes d'indicateurs, issus de ces différents travaux, pourraient permettre d'évaluer l'impact du plan en mesurant l'atteinte de ses objectifs spécifiques : l'évolution du taux de thrombolyse, le taux de létalité à J28, le taux d'appels du 15 en première intention, le taux de patients avec un AVC/AIT² confirmés, orientés en unités neuro-vasculaires. Cependant, les sources de données mobilisées pour construire les indicateurs n'apparaissent pas systématiquement définies et le recueil des indicateurs de pratique clinique n'est pas généralisé.

Les indicateurs envisagés aujourd'hui pour mesurer l'impact du plan sont encore à développer ou de qualité inégale et aucun d'entre eux ne traite directement de la question de la fréquence des séquelles, de leur gravité ni plus généralement de la vie après un AVC.

Propositions du HCSP

Pour prolonger le travail important accompli par le comité de suivi du plan, le HCSP suggère de poursuivre la réflexion selon les trois axes suivants:

- Faire le point sur le recueil des indicateurs et prioriser ceux-ci. Il s'agit de préciser pour chaque indicateur potentiel ses qualités métrologiques, les conditions de fiabilité du système d'information qui leur est associé et, si possible, leur niveau régional.
- Compléter l'approche quantitative par des études qualitatives *ad hoc*. Ces études pourraient être utilisées pour mesurer l'atteinte des objectifs généraux ou spécifiques auxquels aucun indicateur n'a été associé ou pour affiner le résultat quantitatif. Elles pourraient également être utilisées pour reconstruire l'état *ex ante* et pour caractériser l'état *ex post*. Ces études devraient en priorité faire apparaître l'état d'accomplissement du plan au regard de la réduction des inégalités sociales de santé.
- Développer des comparaisons entre territoires. La réalisation de comparaison de type « ici-ailleurs » compléterait l'évaluation de l'impact. Deux types d'approches sont préconisés : des analyses macro-économiques et des études statistiques ou

² AIT : accident ischémique transitoire

écologiques qui permettraient de mieux comprendre les facteurs favorisant ou limitant le développement des filières AVC.

I. Contexte général et saisine

Deux rapports conséquents avaient précédé le lancement du plan : il s'agit d'un rapport sénatorial en 2007, puis du rapport Fery-Lemonnier à la ministre de la santé sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) en France, en juin 2009.

En décembre 2009, la DHOS (Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins) avait saisi le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) et demandé un appui méthodologique pour la conception du plan national d'actions AVC. En février 2010, la commission Evaluation, stratégie et prospective, lors du précédent mandat du HCSP, avait rendu son avis, lequel comportait des considérations générales sur les filières de prise en charge, sur les facteurs de risque tels que l'hypertension, les inégalités d'accès aux soins et de leur utilisation et par ailleurs énonçait des recommandations ciblées sur l'évaluation à prévoir et particulièrement sur les différents types d'indicateurs qui seraient nécessaires.

En avril 2010, le plan national d'actions « Accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 » est sorti.

Le 13 mars 2012, la directrice générale de l'offre de soins (DGOS) a adressé au HCSP une saisine dans laquelle elle indique que l'évaluation de la mise en œuvre du plan est en cours pour apprécier l'effectivité des mesures et requiert **un soutien méthodologique du HCSP pour la préparation de l'évaluation de l'impact** (saisine en annexe 1).

II. Méthodologie du groupe de travail

Suite à la demande de soutien méthodologique, le plan et son état d'avancement ont été présentés le 29 mars 2012 par la DGOS en réunion plénière de la commission Evaluation, stratégie et prospective (CSESP) du HCSP. Un groupe de travail a par conséquent été constitué au sein de cette commission.

Le groupe a travaillé en plusieurs phases. Une première phase a consisté à prendre connaissance du contexte et du contenu du plan et de ce qu'il avait prévu en matière d'évaluation. Il a été constaté, à la lecture des différents documents, que le plan avait prévu que le HCSP procéderait à une évaluation externe en 2012 et à l'échéance du plan (page 65). La question évaluative principale étant bien évidemment celle de l'atteinte des objectifs généraux et des objectifs spécifiques du plan.

Un entretien avec D. Martin et P. Dhôte-Burger (DGOS) en juin 2012, a permis de préciser les termes de l'échange.

En particulier, il a été précisé que le rôle du groupe consistait à préparer une réponse de soutien méthodologique à la mesure de l'impact du plan, conformément aux termes de la saisine, et non pas de réaliser une évaluation à mi-parcours comme le plan le mentionnait dans sa rédaction initiale. Ainsi, la question de la pertinence, de la cohérence et de la gouvernance n'est pas abordée par le groupe de travail.

Les personnalités suivantes ont été consultées :

Juliette Bloch, Jean-Marie Vétel (CNSA) sur l'utilisation de la base PATHOS pour l'évaluation des séquelles post AVC en EHPAD ;

Nicolas Prisse et Elisabeth Fery-Lemonnier (Secrétariat général des ministères sociaux, respectivement en charge des questions liées aux Projets régionaux de santé et aux parcours) sur les remontées d'information depuis les régions ;

Eric Jouglà (Inserm CépiDc) sur la létalité à J 28 et l'appariement des données d'hospitalisation et des données des causes médicales de décès ;

Christine de Peretti (InVS) sur l'appariement des données d'hospitalisation et des données des causes médicales de décès, et sur le PMSI SSR ;

Anne Doussin sur PMSI AVC et chaînage des décès ;

Paolo Bercelli, médecin au DIM au CH de Bretagne sud sur les données PMSI concernant l'AVC.

Pour le HCSP, évaluer l'impact du plan national d'actions AVC vise à mesurer sa contribution à l'atteinte de l'objectif principal qui porte sur la réduction de la fréquence et de la gravité des séquelles.

Afin d'évaluer l'impact du plan, il convient donc :

- dans un premier temps d'analyser la qualité (pertinence, robustesse, accessibilité, faisabilité) des indicateurs et des systèmes d'information prévus et disponibles avant et après la mise en œuvre du plan pour évaluer l'atteinte de ses objectifs ;
- et, dans un second temps, si ces indicateurs se révélaient insuffisants, d'envisager la définition d'indicateurs alternatifs et/ou la réalisation d'études complémentaires (qualitatives) qui s'attachent à produire cette démonstration.

III. Présentation du plan

Le plan AVC a la particularité, affirmée en préambule, d'être le premier à respecter la méthodologie proposée par la Direction générale de la santé (2009) et relative à l'élaboration -définie après l'état des lieux-, le suivi et l'évaluation d'un plan. Il annonce trois volets distincts : la stratégie incluant l'énoncé des objectifs, le programme d'actions nationales et régionales, structuré en quatre axes de 17 actions, et une « boîte à outils » permettant de guider les divers acteurs amenés à intervenir.

III.1 Les objectifs

Après le préambule, la structure générale du plan comporte un premier chapitre explicitant la « *Stratégie AVC 2010-2014* » adoptée et les principes d'action, distinguant les objectifs généraux des objectifs spécifiques, et précisant les acteurs et partenaires qui seront impliqués à chaque étape.

L'objectif principal du plan est de « *réduire la fréquence et la gravité des séquelles liées aux AVC* » ; il doit être « *atteint par la mise en œuvre d'une politique de qualité globale de la prise en charge des AVC dont les principes constituent les objectifs généraux du plan* ».

Les objectifs généraux sont les suivants :

*« Développer la prévention et l'information pour prévenir les AVC et en limiter les séquelles ;
Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC, de l'urgence au retour à domicile ou au secteur médico-social ;
Améliorer (adapter et valoriser) l'offre de rééducation, réadaptation et réinsertion ;
Mettre en œuvre une politique de recherche dans le domaine de l'AVC ;
Développer la réflexion éthique ;
Faciliter l'accompagnement des malades et l'action des associations de patients ;
Contribuer à faire changer le regard social sur le handicap.»*

Les objectifs spécifiques prévus par le plan, assortis pour certains d'indicateurs, sont les suivants :

Tableau 1 : Objectifs spécifiques et indicateurs correspondants proposés dans le plan (p.66-67)

Objectifs spécifiques	Indicateurs ou « proxis » proposés
Prendre en charge tout patient victime ou suspect d'AVC dans une filière organisée et territorialement définie	Proportion d'AVC admis dans un établissement de santé disposant d'une UNV ; proportion d'AVC admis en UNV
Réduire les délais entre les premiers symptômes et la prise en charge adaptée, reposant sur un diagnostic positif documenté	Délai d'appel au Centre 15 ; délai entre la survenue des symptômes et l'arrivée dans un établissement puis la réalisation d'une IRM ou d'un scanner cérébral
Augmenter le taux de thrombolyse chez les patients éligibles	Nombre et taux de patients thrombolysés
Mieux coordonner l'intervention des professionnels aux interfaces entre établissements de soins et ville, domicile ou secteur médico-social	Proportion de séjours SSR longs (plus de 90 jours) ; orientation après hospitalisation pour AVC à la sortie du MCO et du SSR
Définir une organisation spécifique pour la prise en charge des AVC de l'enfant	<i>Indicateur à construire, à partir des données qui seront colligées par le centre de référence national</i>
Améliorer les pratiques professionnelles	Taux de réalisation d'une IRM ou d'un scanner ; prescriptions médicamenteuses après un infarctus cérébral conformes aux recommandations ; taux de réalisation d'une évaluation précoce des troubles moteurs, cognitifs, déficitaires
Améliorer l'information et la formation des professionnels	<i>Indicateurs à construire</i>
Augmenter les efforts de recherche sur l'AVC à la hauteur de son poids social	<i>Indicateurs nationaux à proposer dans le cadre de l'action 17</i>
Contribuer à la formation et au soutien des aidants	Enquêtes de type « enquêtes de satisfaction » à mener auprès des patients et de leurs aidants

Les objectifs spécifiques du plan AVC correspondent à des étapes intermédiaires pour atteindre l'objectif principal et les objectifs généraux ; l'évaluation de l'impact du plan devrait porter sur l'atteinte des objectifs spécifiques.

La sélection *a priori* d'indicateurs associés à chacun des objectifs spécifiques traduit le consensus des auteurs du plan sur leur pertinence. Le HCSP considère qu'il ne lui appartient pas de discuter ces choix. En revanche, dans l'optique d'une évaluation de l'impact du plan, il convient de s'assurer que les indicateurs retenus soient effectivement fiables, robustes et disponibles ou, si ce n'est pas le cas, que leur construction soit possible de façon réaliste sur la base d'un système d'information préexistant couvrant la période d'exécution du plan.

La discussion sur la qualité de ces indicateurs fait l'objet de la partie IV.2

En référence à l'objectif principal, les objectifs généraux ainsi définis [...relèvent de plusieurs plans ou politiques et non pas uniquement du plan d'actions national AVC 2010-2014], et le

plan précise que [...leur atteinte ne sera pas mesurée dans ce cadre]. Prise au pied de la lettre, cette affirmation pourrait faire renoncer à toute évaluation de l'impact du plan, dès lors que cet impact doit s'apprécier à partir de l'atteinte de ses objectifs généraux. Néanmoins, le HCSP considère qu'il est important de faire le point sur l'état d'atteinte des objectifs généraux en fin de plan, car ils constituent la justification finale des objectifs spécifiques du plan. Cet état des lieux pourrait se faire par un mixte d'approches quantitatives et d'approches qualitatives visant à interpréter les résultats obtenus. Cette préoccupation sera explicitée dans le paragraphe V.

III.2 Les actions prévues par le plan

Dans un deuxième chapitre du Plan, le « *Programme d'actions nationales et régionales* » proprement dit est détaillé selon quatre axes :

Axe 1- Améliorer la prévention et l'information de la population, avant, pendant et après l'AVC ; il comporte 4 actions et 9 sous actions.

Axe 2- Mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés ; il comporte 6 actions et 11 sous actions.

Axe 3- Assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels ; il comporte 4 actions et 11 sous actions.

Axe 4- Promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques ; il comporte 3 actions.

Chacun des quatre axes est présenté avec ses actions ciblées (17 actions, dont 9 déclinées en 31 sous actions) et un tableau récapitulatif de leur niveau de pilotage, national et/ou régional, est proposé en fin de document (pages 59-61).

La répartition du budget selon les axes (134 millions d'euros prévus, hors dépenses faites dans le cadre d'autres actions de santé) montre que la plus grande part (environ 98 millions) devait être dévolue à l'axe 2.

III.3 Gouvernance, suivi, évaluation

Le 3^{ème} chapitre, « *Des outils pour agir* », précise notamment les modalités de gouvernance du plan, au niveau national et au niveau régional et précise les modalités et indicateurs de pilotage, de suivi et d'évaluation du plan.

La gouvernance du plan AVC repose au niveau national sur une équipe projet interministérielle pilotée par la DGOS, et en région sur des correspondants AVC des agences régionales de santé (ARS).

Concernant le suivi, outre les indicateurs d'atteinte des objectifs spécifiques décrits plus haut, des indicateurs sont proposés dans le plan³ pour la plupart des actions et sous actions, à l'exception de six pour lesquelles les indicateurs restent encore à préciser. Sur 39 actions ou sous actions, 33 ont leurs indicateurs.

Toutefois, les rédacteurs du plan anticipent le fait que le développement du système d'information prévu dans le plan par les actions 8⁴ et 15⁵, ne sera pas opérationnel immédiatement. De ce fait, ils prévoient que le suivi reposera principalement sur les seuls indicateurs disponibles sans délai (page 67) et sur les retours d'expériences et les échanges, en région et au niveau national.

Enfin, concernant l'évaluation, comme cela a été mentionné précédemment, le plan indique que le HCSP procédera à une évaluation externe à mi-parcours et à l'évaluation finale.

III.4 Il est important de souligner que l'ensemble du plan est traversé par une forte composante territoriale

La question territoriale est centrale dans le plan AVC tant en termes de gouvernance qu'en termes d'actions.

Pour la gouvernance, les principes d'action qui président à la stratégie du plan soulignent que ce dernier a été conçu de façon à « *s'inscrire dans la nouvelle gouvernance du système de santé impulsée par la loi HPST* », c'est-à-dire qu'il doit être porté en région par les agences régionales de santé.

Cette préoccupation se retrouve de façon effective tout au long du plan, tant dans le programme d'actions qu'au niveau du chapitre intitulé « *Des outils pour agir* ». Ainsi, dans le programme d'actions, il est fait mention d'un double pilotage, national et régional pour toutes les actions de l'axe 1, et une proportion importante de celles des axes 2, 3 et 4. Dans

³ Ces indicateurs sont issus des travaux du Comité de pilotage piloté par E.Ferry-Lemonnier, de l'avis du HCSP du 9 février 2010, et des travaux menés par le Ministère de la santé et la HAS dans le cadre du projet Compaq-HPST.

⁴ Action 8 : Déployer et utiliser un système d'information adapté aux enjeux. Cette action est déclinée en cinq sous-actions concernant les outils dans le système d'information de santé, l'amélioration des systèmes d'information médico-sociaux, les règles de codage PMSI MCO et SSR et dans les bases d'activité médicales ou médico-économiques, l'exploitation de la base du SNIIR-AM.

⁵ Action 15 : Soutenir le développement coordonné de plusieurs registres populationnels des AVC.

l'action 5, le plan prévoit que la prise en charge de l'AVC soit une priorité du projet régional de santé (PRS) et mise en œuvre dans les trois schémas régionaux qui déclinent le PRS. Ce souci de gouvernance régionale mais aussi d'articulation national/régional se retrouve dans la désignation, prévue par le plan, de correspondants régionaux, identifiés au sein de chaque ARS, ayant pour mission « *d'animer et de coordonner... la mise en œuvre des orientations régionales, selon des modalités et une organisation définies au sein de chaque agence* » et « *d'assurer l'interface entre les échelons régional et national* ».

Pour les mesures et actions, la dimension territoriale apparaît également essentielle, car le développement des filières de prise en charge occupe une place centrale dans le plan.

La circulaire du 6 mars 2012⁶, sur l'organisation des filières de prise en charge adressée aux ARS illustre l'importance de cette composante territoriale. Toutefois, le plan souligne également qu'il laisse la plus grande place à l'adaptation territoriale, en vertu de principe de subsidiarité, et mentionne que « *les indicateurs de suivi et d'évaluation peuvent être différents selon le niveau, leurs destinataires et l'utilisation attendue des résultats* ».

⇒ Dans ce contexte, il apparaît indispensable que l'évaluation comporte une dimension territoriale, régionale ou locale. Par ailleurs, si des indicateurs territoriaux sont destinés à être comparés entre eux ou agrégés pour obtenir un indicateur national, une attention particulière doit être portée à leur définition et à leurs modalités de recueil.

⁶ Circulaire du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'AVC.

IV. Constats

IV.1 Le plan AVC repose sur une logique d'action cohérente

Le plan est extrêmement structuré, et repose :

- premièrement, sur la volonté de contribuer à répondre concrètement à l'objectif 72 de la loi de santé publique d'août 2004, « *Réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles liées aux AVC à un horizon quinquennal* ».
- deuxièmement, sur l'hypothèse principale que la mise en place d'une politique de qualité globale (non limitée au plan AVC) et de filières de prise en charge spécialisées couvrant le territoire, pour tout accident vasculaire cérébral y compris les accidents ischémiques transitoires (AIT), constituent la réponse appropriée pour atteindre une réduction sensible, c'est-à-dire mesurable, des séquelles de leur gravité ainsi que la baisse du nombre des récurrences post AVC.

IV.2 Des travaux ont été menés sur les indicateurs de suivi des actions et les indicateurs d'impact du plan

Le suivi de la mise en œuvre des actions, ainsi que la réflexion sur les indicateurs nécessaires sont assurés par la DGOS pour le comité de suivi du plan.

Un groupe de travail *ad hoc* était prévu par le plan pour définir ou préciser les indicateurs identifiés dans le plan ainsi que leurs modalités de recueil. **Deux groupes de travail ont été constitués par la DGOS, l'un dédié aux indicateurs de suivi de la mise en œuvre, l'autre aux indicateurs d'impact.**

Le groupe de travail dédié aux indicateurs de suivi de la mise en œuvre, a sélectionné 10 indicateurs parmi les 39 indicateurs proposés dans le plan (p.69 à 72). Ces 10 indicateurs (annexe 2) ne constituent pas des indicateurs d'impact.

- ⇒ Le HCSP considère cependant que parmi les indicateurs non retenus, certains seraient susceptibles de contribuer à la mesure de l'impact. Il s'agit des indicateurs énumérés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 2 : Indicateurs de suivi proposés dans le plan, susceptibles de mesurer l'impact du plan

L'évolution des connaissances de la population sur les signes de l'AVC et la conduite à tenir.
L'évolution du nombre d'appels au Centre 15 pour suspicion d'AVC et le délai d'appel après la survenue de l'AVC.
Les délais de prise en charge en urgence.
La proportion des patients admis en UNV.
La proportion de patients victimes d'AVC, non décédés et ayant bénéficié d'une consultation post AVC au sixième mois.
L'évolution des scores au sixième mois.

La pertinence de ces indicateurs pour décrire le fonctionnement de la filière AVC, en amont et en aval de l'hospitalisation, justifierait que soient mis en place les moyens de les documenter, soit à partir de systèmes d'information existant soit par la mise en place d'études *ad hoc*.

Le groupe de travail dédié aux indicateurs d'impact réunit les principales instances impliquées ou responsables de la production et/ou l'analyse de données à vocation pérenne concernant les AVC : ATIH (PMSI), CNAMTS (SNIIRAM), Drees (statistiques annuelles des établissements), registres des villes (Dijon, Grand pays brestois, Lille) ; un référent ARS a également été associé aux travaux.

Ce groupe, qui s'est réuni cinq fois entre mars et octobre 2012 et en décembre 2012, s'est attaché à repérer, à partir d'une revue des systèmes d'information existants et des données actuellement disponibles, les indicateurs qui pourraient mesurer des impacts du plan, sans qu'il soit toujours possible de préciser quels objectifs ils permettraient d'évaluer.

Il a retenu ainsi **trois indicateurs** :

- **le taux d'incidence des AVC,**
- **le taux de létalité à J28**
- **le taux de fibrinolyse.**

Toutefois, d'après les documents, analysés par le groupe de travail du HCSP, **les sources de données mobilisées pour construire ces indicateurs**, n'apparaissent pas encore précisément définies. A la connaissance du HCSP, les trois indicateurs retenus peuvent être fournis par les registres des AVC. Le registre de Dijon dispose de données utilisées depuis plusieurs années, en revanche, les deux autres registres apparaissent d'implantation trop récente pour que le recueil de ces indicateurs y soit stabilisé, et fournissent des données

pertinentes dans le cadre de l'évaluation de l'impact du plan. Par ailleurs, dans tous les cas, les registres ne sont probablement pas représentatifs de la France entière.

Dans ce contexte, même si le développement des registres apparaît essentiel, le HCSP préconise pour étudier l'impact du plan de privilégier les indicateurs issus des systèmes d'information susceptibles d'apporter une information sur l'ensemble du territoire.

- **Concernant l'incidence**

⇒ De l'avis du HCSP, l'évolution de l'incidence ne constitue pas un indicateur de l'impact du plan, d'une part au regard de l'objectif principal du plan qui vise une réduction de la fréquence et de la gravité des séquelles liées aux AVC, d'autre part parce qu'elle dépend en grande partie de mesures déployées dans d'autres plans ou politiques. Néanmoins, au regard de certains objectifs généraux, notamment celui qui concerne le développement de la prévention et de l'information pour prévenir l'AVC et en limiter les séquelles, cet indicateur pourrait être retenu. Le résultat de sa mesure serait à interpréter à l'aide de méthodes qualitatives comme proposé au point V.

- **Concernant la mortalité/létalité à J28**

⇒ Le groupe de travail DGOS sur les indicateurs d'impact a retenu le taux de létalité à J28 alors que le plan ne comporte pas explicitement d'objectif de réduction de la mortalité par AVC dans la population générale. Le HCSP partage ce choix, jugeant indispensable d'analyser la mortalité dans le cadre d'un plan national fortement structuré autour de la prise en charge de l'AVC.

⇒ La létalité à 28 jours présente en outre l'intérêt de pouvoir être obtenue pour l'ensemble du territoire à partir d'un appariement des données hospitalières (SNIIRAM-PMSI-MCO) et des données de causes médicales de décès (INSERM-CépiDc), analogue à celui conduit dans le cadre du projet AMPHI, piloté par la Drees et réalisé par le CépiDc.

⇒ Toutefois, il attire l'attention sur le fait que l'évolution de la létalité comme celle de la mortalité par AVC dans la population générale ne peuvent s'interpréter isolément dans ce contexte, mais doivent être absolument analysées de façon couplée avec l'évolution des séquelles, laquelle pourrait être divergente.

- **Concernant le taux de fibrinolyse**, un recueil d'information sur les médicaments thrombolytiques utilisés dans la prise en charge initiale des AVC ischémiques doit être réalisé par les établissements de santé depuis mars 2012 dans le cadre du PMSI, sous un format identique à celui des molécules onéreuses [réf ATIH, notice technique n° CIM-MF 1234-4-2011 du 28 décembre 2012]. Ce recueil est en cours de stabilisation (la liste des molécules concernées a été réajustée en juillet 2012), et ne fournira donc pas de données pour la période de début du plan. Toutefois ces données pourraient permettre la construction d'un indicateur pertinent. Dans tous les cas, il importe donc dès à présent d'apprécier les qualités métrologiques potentielles d'un indicateur basé sur ce recueil de données et de construire la méthodologie de sa construction.

- ❖ **Au final**, deux sources de données permettraient d'évaluer les modifications intervenues durant la durée du plan : 1) **celles issues du registre de Dijon** mais qui ne seront pas représentatives du niveau national et 2) celles issues de **l'appariement au niveau national des données hospitalières et des causes médicales de décès, appariement qu'il serait urgent de renouveler à partir des données de 2011, puisque cela fut déjà fait en 2009 et 2010, et qu'il faudrait ensuite mener en routine.**

Concernant les séquelles, le groupe DGOS sur les indicateurs d'impact a envisagé plusieurs sources de données :

- Les informations relatives au handicap issues des bases des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) : en effet, pour aider à la définition du plan personnalisé de compensation, les équipes des MDPH s'appuient sur un guide unique pour l'évaluation des besoins de compensation (GEVA) mis au point par la Direction générale de l'action sociale (DGAS, ancienne dénomination de la DGCS actuelle) qui propose une grille d'analyse du handicap théoriquement validée et commune à toutes les équipes d'évaluation. Malgré l'existence de ce guide, des pratiques très différentes, débouchant sur des disparités apparentes de traitement du handicap font que les données recueillies par les MDPH ne sont pas utilisables pour **documenter au niveau national la question des séquelles d'AVC**, même si les pilotes du plan envisagent l'amélioration de ce guide (fiche action 8.2 du comité de suivi du plan).

- Plusieurs indicateurs sont à l'étude et nécessitent encore des travaux. Ils portent notamment sur la mortalité, la survie et le taux de récurrence à un an, l'évolution du

nombre d'actes paramédicaux et de consommation de matériels pouvant être liés à la prise en charge des suites d'AVC, l'évaluation du score de Rankin ...

- ❖ **Au vu de l'ensemble des travaux** engagés par le groupe DGOS sur les indicateurs d'impact, le HCSP insiste sur la nécessité de disposer de bases d'information supplémentaires décrivant la trajectoire des malades post-AVC après l'hospitalisation, ce qui implique de disposer d'un chainage des informations patients entre le MCO et ou le SSR et le secteur médico-social⁷.

IV.3 Des indicateurs d'évaluation des filières de prise en charge ont été définis

La circulaire du 6 mars 2012⁸, sur l'organisation des filières de prise en charge, mentionne **que l'évaluation nationale du dispositif** sera fondée sur le taux de patient pris en charge en UNV, les indicateurs de mortalité, de handicap résiduel et le taux de retour à domicile, et **propose que l'évaluation en région** soit soutenue par deux types d'indicateurs élaborés sous l'autorité de la HAS :

- six indicateurs issus du projet COMPAQ-HPST, visant à mesurer la performance au sein des établissements (tableau 3) ;
- neuf « indicateurs de pratique clinique » (IPC), sur les 41 produits par la HAS concernant l'AVC (tableau 4).

IV. 3.1 – les six indicateurs issus du projet COMPAQ-HPST

Le recueil des indicateurs COMPAQ-HPST par chaque établissement, après une première campagne de généralisation en 2011, est devenu obligatoire à partir de 2012, dans le cadre de la démarche de certification HAS. Ils font partie des indicateurs IPAQSS⁹.

⁷ C de Peretti et al, Evolutions de la prise en charge hospitalière des AVC en court séjour et en soins de suite et de réadaptation entre 2007 et 2009 en France. Presse Med 2012 ; 41 :941-503

⁸ Circulaire du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'AVC.

⁹ Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Tableau 3 : Indicateurs issus du projet COMPAQ-HPST

Délai médian de réalisation de l'imagerie en première intention.
Taux de patients dont l'heure et la date de début des symptômes sont tracées dans le dossier.
Taux de patients avec un traitement approprié par aspirine.
Taux de patients avec une évaluation par un professionnel de la rééducation.
Délai médian entre l'arrivée dans l'établissement et l'évaluation par un professionnel de la rééducation.
Délai médian entre la date de demande de SSR et la date de transfert.

Ces indicateurs permettent de mesurer l'évolution de certains processus au sein de chaque établissement de santé. Ils présentent un intérêt en tant que signaux d'éventuels dysfonctionnements de ces processus, et incitent à en rechercher les causes et les pistes d'amélioration. Mais ils ne constituent pas des indicateurs d'impact du plan sur la population.

IV. 3.2 – les neuf « indicateurs de pratique clinique » (IPC)

En revanche, le recueil des IPC ne fait l'objet d'aucune obligation. Néanmoins, dans le cadre de son programme-pilote AVC, et dans une logique d'amélioration des pratiques, il existe de la part de la HAS une incitation des professionnels à les utiliser.

Chaque IPC bénéficie d'une définition précise et d'une justification bibliographique de son intérêt, proposées par la HAS¹⁰. Mais pour l'instant, aucun système d'information généralisé, permanent ou ponctuel, n'est encore en place pour leur recueil.

Il semblerait que ces neuf indicateurs IPC, dont la collecte est proposée aux praticiens des services hospitaliers, soient analysés par la HAS à terme.

¹⁰ [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/ipc_avc_vf_22062010.pdf]

Tableau 4 : Indicateurs de pratique clinique (IPC)

Taux d'appels du 15 en première intention (IPC1).

Taux de contact médecin SAMU/SAU avec le médecin de l'UNV (IPC4).

Taux de patients avec un AVC/AIT confirmés orientés en UNV (IPC8).

Taux de thrombolyse (IPC10).

Implication dans une filière avec mise en œuvre de protocoles communs et validés (IPC11).

Taux de pneumopathies d'inhalation pour tout AVC (IPC17).

Taux de patients orientés selon la proposition initiale d'orientation optimale (IPC22).

Taux de consultation avec un neurologue la 1ère année post AVC (IPC39).

Taux d'évaluation de la qualité de vie et du handicap (IPC41).

Parmi les neuf indicateurs de pratique clinique retenus, les indicateurs IPC 4, 11, 17, 22, 39 et 41 décrivent la pratique ou le parcours et n'évaluent pas l'impact sur la santé,

En revanche, les IPC 1, 8 et 10 sont des indicateurs intermédiaires de l'impact sur la santé et permettraient de répondre à trois des objectifs spécifiques définis dans le plan : réduire les délais entre les premiers symptômes et la prise en charge adaptée, reposant sur un diagnostic positif documenté (IPC1), prendre en charge tout patient victime ou suspect d'AVC dans une filière organisée et territorialement définie (IPC 8), augmenter le taux de thrombolyse chez les patients éligibles (IPC 10).

Ces trois IPC sont proches des propositions d'indicateurs formulées par le HCSP en avril 2010¹¹, qui se référait à l'objectif 72 de la loi de 2004, et proposait à la fois des indicateurs intermédiaires et des indicateurs finaux.

La HAS précise pour chaque IPC les services concernés par leur recueil. Pour les IPC1, 8 et 10, ce recueil est à réaliser dans le cadre de la « filière de phase aiguë ». L'indicateur 1 relève des services d'urgences et les indicateurs 8 et 10 des UNV (ou services avec UNV). La HAS souligne également la diversité des modalités de recueil possibles : prospectif permanent (registres de pratiques, bases de données, observatoire) ou ponctuel rétrospectif lors d'une enquête (audit de dossiers patients de chacune des secteurs), sans préciser les modalités spécifiques de chaque IPC.

¹¹ Référence du rapport « objectifs ».

Le HCSP ne dispose d'aucun élément exhaustif sur l'usage de ces indicateurs en région. Les communications de la journée organisée par la HAS intitulée « Programme Pilote "Accident Vasculaire Cérébral" - Améliorer les parcours de prise en charge des AVC » le 27 septembre 2012¹² montrent toutefois l'appropriation et l'utilisation de ces indicateurs par de multiples acteurs et dans de nombreux territoires, sous l'égide des ARS. Elles illustrent également la diversité des modes de recueils mis en place. Ainsi, en Franche-Comté, le réseau des urgences neurologiques a ainsi réalisé une enquête rétrospective auprès de l'ensemble des établissements de santé pour mesurer les IPC1 à 27. En Aquitaine, un tel recueil est mis en place dans un contexte plus large de création d'un observatoire des AVC, avec un recueil prospectif et pérenne dans l'ensemble des établissements accueillant plus de 30 AVC par an, permettant de collecter les IPC et les indicateurs IPAQSS. Un recueil est également en cours de généralisation en Midi-Pyrénées, dans le cadre de l'observatoire des urgences (ORUMIP). En Languedoc-Roussillon, une réflexion sur le choix d'un nombre limité d'indicateurs à retenir est en cours, et un indicateur composite (taux d'appel au 15 pour toute suspicion d'AVC / mortalité J30 + Rankin J90) est en cours d'évaluation.

Selon le HCSP, l'usage de certains IPC à des fins d'évaluation de l'impact du plan pourrait être envisagé, dans toutes les régions ou au moins dans certaines d'entre elles. Dans cette perspective, un bilan préalable des recueils mis en place en région, et de leurs modalités est indispensable.

IV.4 Synthèse

Il ressort des constats précédents que plusieurs groupes d'indicateurs pourraient permettre de mesurer l'impact du plan par référence à ses objectifs spécifiques : l'évolution du taux de thrombolyse (IPC 10) ; le taux de létalité à J28 ; les deux IPC : taux d'appels du 15 en première intention (IPC1), taux de patients avec un AVC/AIT confirmés orientés en UNV (IPC8).

En revanche, les indicateurs relatifs aux séquelles, discutés par le groupe DGOS sur les indicateurs d'impact, sont encore à développer ; ceux envisagés aujourd'hui pour mesurer l'impact du plan sont de qualité inégale et aucun d'entre eux ne traite directement de la question de la fréquence des séquelles, de leur gravité ni plus généralement de la vie après un AVC.

¹² http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1315488/pleniere-has-programme-pilote-accident-vasculaire-cerebral-ameliorer-les-parcours-de-prise-en-charge-des-avc-saint-denis-27-septembre-2012

V. Propositions

Tout d'abord le HCSP relève qu'un travail important a été accompli par le comité de suivi du plan d'actions AVC, dans le but d'évaluer l'impact du plan. Pour l'essentiel, le HCSP conforte le groupe DGOS sur les indicateurs d'impact dans les choix qui ont été faits. Cependant le HCSP a quelques propositions (suggestions méthodologiques) à faire, qui sont présentées selon trois dimensions :

1. faire le point sur le recueil des indicateurs et fixer des priorités ;
2. compléter l'approche quantitative par des études qualitatives *ad hoc* ;
3. développer des approches régionales et des comparaisons entre territoires.

V.1 Faire le point sur le recueil des indicateurs et fixer des priorités

L'approche du plan AVC à des fins d'évaluation est caractérisée par l'abondance des indicateurs potentiels et leur déclinaison selon les différentes catégories d'objectifs. Centrer le recueil des indicateurs sur les objectifs spécifiques, notamment ceux concernant les filières de prise en charge est nécessaire mais il nous semble important aussi de ne pas négliger totalement les indicateurs d'impact associés aux objectifs de qualité de vie des malades et des aidants.

Il est donc nécessaire de s'interroger sur le caractère plus ou moins prioritaire des indicateurs afin, plutôt que d'en développer un grand nombre, de sélectionner un nombre limité de variables principales d'intérêt dont la documentation soit fiable et réalisable, l'objectif étant de disposer, autant que faire se peut, de données permettant une comparaison avant/après la mise en œuvre du plan.

Il s'agit avant tout de préciser pour chaque indicateur potentiel ses qualités métrologiques ainsi que les conditions de fiabilité du système d'information qui leur est associé. La disponibilité des indicateurs à l'échelon régional voire infrarégionale, ainsi que leur comparabilité à ce niveau doit être systématiquement appréciée, afin que l'évaluation de l'impact du plan puisse intégrer chaque fois que possible la dimension territoriale.

Certaines propositions d'indicateurs (listées en annexe 2) devraient être complétées et / ou précisées au vu de ces critères.

V.2 Compléter l'approche quantitative par des études qualitatives *ad hoc*

L'évaluation de l'impact d'une action de santé ne se limite pas à la mesure d'indicateurs avant/après, les plus performants soient-ils : des approches qualitatives, de type « audit » clinique avec visite sur site, entretiens, ou monographies, doivent également être envisagées pour l'appréciation de l'impact, en venant enrichir la compréhension des données quantitatives.

Il existe de nombreuses sortes de **méthodes qualitatives** : observations, investigations socio-anthropologiques des comportements, en particulier des soignants, audit des pratiques cliniques, avec les pairs ou sans, des experts ou non, études de la demande et de la satisfaction des patients, ou de leurs proches, etc.).

Les études qualitatives peuvent être utilisées ici pour mesurer l'atteinte des objectifs généraux ou celle de certains objectifs spécifiques auxquels aucun indicateur n'a été associé ou pour lesquels il est nécessaire d'interpréter plus finement un résultat quantitatif.

S'agissant de l'atteinte des objectifs généraux, il est pertinent de disposer, au début d'un plan, d'un état des lieux aussi complet que possible de la situation qui a inspiré l'objectif, associant approches quantitatives et qualitatives, et de refaire cet état des lieux en fin de plan ou peu après. Cette situation idéale suppose que le plan ait été conçu en intégrant la nécessité de mesurer son impact, ce qui n'a pas été le cas pour le plan AVC. Toutefois, les objectifs généraux ont été énoncés en fonction d'une analyse de la situation relative aux AVC, ce qui sous-entend qu'il est possible de reconstituer partiellement un état des lieux *ex ante*.

Il s'agirait alors d'utiliser les méthodes qualitatives à la fois pour reconstruire l'état *ex ante* le mieux possible et pour caractériser l'état *ex post*. Plutôt que de lancer un vaste programme visant à analyser de façon qualitative la totalité des objectifs généraux, le HCSP suggère d'interroger en priorité l'atteinte des objectifs les plus structurants pour répondre à l'hypothèse centrale du plan d'actions –mise en place de filières spécialisées- sans oublier toutefois certains objectifs relatifs à l'accompagnement des malades et l'action des associations de patients.

Toutefois, des exemples de démarche qui pourraient être appliquées à chacun des objectifs généraux figurent en annexe 3. Ils pourraient faire l'objet d'un débat.

Ces suggestions devraient être affinées dans le cadre de la préparation d'un appel d'offres destiné à des chercheurs académiques ou à des sociétés de service expérimentées dans ce domaine. Si l'appel d'offres est le vecteur idéal pour mettre en place ces méthodes, grâce à des projet(s) dûment développé(s) par des équipes de recherche ou universitaires

compétentes, il convient de constituer un comité chargé de le préparer soigneusement et le doter d'un budget adéquat.

Enfin, les études qualitatives qui seront menées devraient en priorité faire apparaître l'état d'accomplissement du plan au regard de la réduction des inégalités sociales, objectif transversal des politiques de santé

V.3 Développer des comparaisons entre territoires

La mise en place des filières se faisant de façon progressive et variable d'un territoire à l'autre, peut-être pourrait-on identifier, au sein d'une même région ou dans différentes régions, des territoires bien couverts par ces filières, et d'autres qui le sont peu ou pas. Si tel est le cas, la réalisation de comparaison de type « ici – ailleurs » en complément de la comparaison « avant-après » serait possible et renforcerait l'évaluation de l'impact de cette mesure. Deux types d'approche pourraient y être développées et mises en regard :

- des analyses macro-économiques, réalisées à partir des données existantes dans les bases de données médico-administratives (SNIIRAM, PMSI, Causes médicales de décès,) et des systèmes d'information éventuellement mis en place au niveau des territoires,
- des approches plus fines avec des études statistiques et des analyses de type écologique.

De telles études pourraient également permettre de mieux comprendre les facteurs favorisant ou au contraire limitant le développement des filières, et d'apprécier la dimension intégrative de ces dernières - en amont et en aval de l'UNV. Ces approches nécessitant un investissement important, il conviendrait sans doute de mobiliser pour cela des compétences externes et donc de prévoir les ressources adéquates.

Conclusion

Le HCSP porte un regard positif sur les démarches engagées par le groupe DGOS sur les indicateurs d'impact du plan AVC et recommande ainsi que cette approche soit poursuivie et renforcée par la mobilisation de moyens adéquats. Le HCSP tient aussi à souligner que la mise en œuvre effective des pistes qu'il propose pour une évaluation de l'impact du plan AVC sont tributaires de l'existence de moyens suffisants et prévus à l'avance, soit en 2013-14.

La forte composante territoriale du plan nécessite qu'une attention particulière soit portée à cette dimension lors de l'évaluation de son impact, afin de s'assurer que l'amélioration de la situation nationale ne masque pas une augmentation des inégalités territoriales.

L'expérience acquise dans l'évaluation de l'impact de ce plan pourrait servir de modèle aux évaluations de même nature pour d'autres interventions de santé publique.

Le présent rapport a été présenté par le groupe de travail à l'équipe projet de la DGOS en charge de la mise en œuvre et du suivi du plan le 15 février 2013. Après avis favorable de la Commission Evaluation, stratégie et prospective le 7 mars 2013, il a été validé par les membres du comité exécutif du Haut Conseil de la santé publique le 13 mars 2013.

Glossaire des abréviations

AIT	Accident ischémique transitoire
AM	Assurance maladie
AMPHI	Analyse de la mortalité post-hospitalisation
ANR	Agence nationale de la recherche
ARS	Agence régionale de santé
ATIH	Agence technique de l'information hospitalière
AVC	Accident vasculaire cérébral
CépiDc-Inserm	Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Inserm
CERMES	Centre de recherche médecine, sciences, santé et société
CH	Centre hospitalier
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNR	Comité national des registres
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COMPAQ-HPST	Coordination de la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité : Hôpital, Patient, Sécurité, Territoire
CSESP	Commission Evaluation, stratégie et prospective
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'organisation des soins
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DIM	Département d'information médicale
DIU	Diplôme interuniversitaire
Drees	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
Ehpad	Etablissement d'hébergement pour personne âgées dépendantes
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HPST	Hôpital patients, santé et territoires
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS	Institut de veille sanitaire
IPAQSS	Indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
IPC	Indicateur de pratique clinique
IRM	Imagerie par résonance magnétique
KABP	Knowledge, attitudes, beliefs and practices
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
ORS	Observatoire régional de santé
ORUMiP	Observatoire régional des urgences Midi-Pyrénées
PHRC	Programme hospitalier de recherche clinique
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PREQHOS	Programme de recherche en qualité hospitalière
PRIP	Programme régional interinstitutionnel de prévention
PRS	Projet régional de santé
SAMU/SAU	Service d'aide médicale d'urgence/Service d'accueil des urgences
SNIIR-AM	Système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
SROS	Schéma régional d'organisation des soins

SSR
STIC
UNV

Soins de suite et de réadaptation
Soutien aux techniques innovantes coûteuses
Unité neuro-vasculaire

Annexes

Annexe 1 : Texte de la saisine

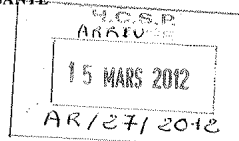


MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

SECRETARIAT D'ÉTAT A LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction Régulation de l'offre soins
Bureau des prises en charge post aiguës, pathologies chroniques et santé mentale - R4
Affaire suivie par : Dr Dominique Martin
Tél. 01 40 56 70 98

M 2012-708-D



Paris, le 13 MAR. 2012

Monsieur le Président,

Le Haut conseil de la santé publique et en particulier sa Commission spécialisée « évaluation, stratégie et prospective » a été saisi en décembre 2009 par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins pour apporter son appui méthodologique à la conception du plan d'action national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », notamment en ce qui concerne les indicateurs de suivi et d'évaluation.

Les actions mises en œuvre dans le cadre du plan ont pour objectif de réduire le nombre de nouveaux cas par des actions de prévention et d'information, d'améliorer la prise en charge des patients victimes d'AVC par l'organisation des filières depuis la phase pré-hospitalière jusqu'au retour à domicile et par un renforcement de la politique sur la recherche dans ce domaine.

Dans ses recommandations de février 2010 le Haut conseil appelait à bien différencier les différents types d'indicateurs du plan :

- indicateurs de suivi des objectifs spécifiques dont certains ont été retenus par le HCSP
- indicateurs nationaux pour chacun des axes du programme d'action : ces indicateurs font l'objet d'un groupe de travail spécifique
- indicateurs de suivi du financement et de la mise en œuvre des actions. Un tableau de bord permet de suivre ces données depuis le début de la mise en œuvre du plan.

L'évaluation de la mise en œuvre du plan est donc actuellement en cours pour apprécier l'effectivité de la réalisation des mesures, les difficultés rencontrées et le degré d'atteinte des objectifs quantifiés au départ.

Monsieur Roger SALAMON
Président du Haut Conseil de la Santé Publique
10 Place des cinq martyrs du Lycée Buffon
75007 - Paris

Par ailleurs, en cohérence avec la démarche engagée avec le plan soins palliatifs et le plan détenus nous souhaitons en entreprendre un travail sur l'évaluation de l'impact du plan AVC. En lien avec les indicateurs retenus par la loi de 2004, nous avons mis en place un groupe de travail pour analyser les sources de données, les modalités de recueil et de suivi sur l'évolution de la mortalité d'une part et des séquelles post-AVC d'autre part.

Il serait souhaitable que le Haut Conseil de la Santé Publique puisse apporter un soutien méthodologique à l'élaboration de cette évaluation de l'impact du programme national AVC dans le respect des responsabilités qui incombent à chacun des acteurs.

C'est pourquoi, nous vous remercions de bien vouloir nous faire connaître le nom d'un ou plusieurs membres du HCSP qui pourrait nous accompagner pour définir cette évaluation de l'impact de ce programme..

Nous vous prions d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de notre considération distinguée.


La Direction Générale
de l'Offre de Soins
Annie PODEUR

Annexe 2 : Liste des 10 indicateurs de mise en œuvre du plan, retenus par le groupe de travail de la DGOS.

Source : Compte rendu de la réunion du 12 mars 2012, DGOS

Axe 1 : les deux indicateurs retenus ont été validés par la DGS suite à la réunion :

- **Améliorer la prévention de l'AVC** : l'indicateur porte sur les actions réalisées par l'AM dans le cadre de son programme pluriannuel : le recueil de données est fait au travers du rapport d'enquête de l'AM. Une attention particulière sera donnée à l'intégration du terme « cardio-neuro-vasculaire » dans le programme et à l'évaluation du risque cardio-vasculaire global.
- **Développer l'Education thérapeutique** du patient : cette action est suivie par la DGS au moyen d'une enquête régulière sur les programmes EDT autorisés

Axe 2 : trois indicateurs sont retenus sur les actions suivantes :

- **Identifier les filières territoriales** de prise en charge de l'AVC : nombre de filières inscrites dans les SROS et SROMS régionaux
- **Organiser la prise en charge de l'AVC de l'enfant** : l'indicateur porte sur l'élaboration d'un cahier des charges du centre de référence national qui fera l'objet d'un appel à projet.
Ces deux indicateurs sont en lien avec la mise en œuvre de l'instruction sur l'organisation des filières de prises en charge de l'AVC en cours de publication.
- **Elaborer des règles de codage PMSI MCO SSR et HAD pour l'AVC** : l'ATIH publie un document de référence sur ce codage à destination des DIM.

- Un quatrième indicateur est retenu et reste à construire : **définir le contenu de la consultation bilan post AVC**. Le cahier des charges est à réaliser en collaboration avec l'Assurance maladie et les usagers et en lien avec les travaux actuels de définition des consultations longues et multidisciplinaires. Le groupe de travail ad hoc qui sera mis en place sur ce sujet devra avancer en lien avec ces travaux.

Axe 3 : un indicateur retenu sur les formations médicales et paramédicales

- Nombre d'inscriptions au DIU médical et paramédical sur l'AVC et nombre de formations proposées par les établissements.

Axe 4 : trois indicateurs sont retenus :

- **Soutien des registres** : nombre de registres qualifiés par la CNR
- **Recherche** : nombre de projets déposés/retenus
 - o dans le cadre du PHRC, STIC, PREQHOS et PRIP
 - o pour l'ANR
 - o pour la recherche translationnelle

Ces indicateurs recherche sont à faire valider par PF4 et le ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche.

- **Démographie** : nombre d'internes formés en neurologie par an (avec une cible de + 30% de neurologues en formation en plus sur 8 ans).

Annexe 3 : Exemples de démarche qui pourraient être appliquées à chacun des objectifs

Objectifs généraux

- A) Développer la prévention et l'information pour prévenir les AVC et en limiter les séquelles
Faire une comparaison des dispositifs fonctionnels avant et après ; monter une enquête de type KABP auprès de la population et des professionnels
- B) Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC, de l'urgence au retour à domicile ou au secteur médico-social
Organiser des audits en partant d'un échantillon de cas traités et en reconstituant leurs parcours
- C) Améliorer (adapter et valoriser) l'offre de rééducation, réadaptation et réinsertion
Faire le bilan de l'offre avant/après et interroger les professionnels du secteur sur la question précise de l'évolution de la situation des personnes atteintes d'AVC
- D) Mettre en œuvre une politique de recherche dans le domaine des AVC
Faire le bilan des programmes ou recherches existant, en tirer les enseignements (capitalisation), pour pointer les manques
- E) Développer la réflexion éthique
Faire faire une étude socio-anthropologique sur l'évolution des questions éthiques liées aux AVC
- F) Faciliter l'accompagnement des malades et l'action des associations de patients
Mener une enquête auprès des associations pour connaître et analyser leurs perceptions de changement ; mener des enquêtes de satisfaction auprès des patients et de leurs aidants pour compléter la précédente
- G) Contribuer à faire changer le regard social sur le handicap
Mener une enquête ad hoc centrée sur les AVC.

Objectifs spécifiques

S'agissant des objectifs spécifiques, quatre sont susceptibles d'approches qualitatives, destinées à mesurer leur atteinte :

- 1) Définir une organisation spécifique pour la prise en charge des AVC de l'enfant
- 2) Améliorer l'information et la formation des professionnels
- 3) Augmenter les efforts de recherche sur l'AVC à la hauteur de son poids social
- 4) Contribuer à la formation et au soutien des aidants.

Pour les trois derniers, les études ou réflexions recourent celles qui ont déjà été évoqués (points A, D et F ci-dessus). Pour la prise en charge des AVC des enfants, des audits auprès d'un échantillon de services d'urgence, de pédiatrie et de neurologie

permettront de mieux connaître l'évolution des parcours suivis. Cette investigation pourra être incluse dans celle qui a été suggérée au point B ci-dessus.