

CAHIER DES CHARGES 2021

*Portant sur la création d'une filière ville-hôpital
pour la prise en charge de l'endométriose dans la
région Provence Alpes Côte d'Azur*

Dr Marie Pierre VILLARUBIAS
marie-pierre.villarubias@ars.sante.fr
Direction de l'Organisation des Soins,
Département de l'Offre Hospitalière,
16/02/2021



Table des matières

OBJET	4
CONTEXTE	4
PARCOURS DE SOINS ENDOMETRIOSE	4
LES ATTENDUS VIS-A-VIS DE LA FILIERE ENDOMETRIOSE	6
FINANCEMENT	10
CRITERES ET PROCEDURES DE SELECTION DES PROJETS.....	10
INDICATEURS	11
PIECES CONSTITUANT LE DOSSIER DE REPONSE	11
ANNEXES	12
Annexe 1	12
Annexe 2	13
Annexe 3	14
Annexe 4	15

OBJET

Organiser sur l'ensemble de la région Provence Alpes Côte d'Azur la filière de prise en charge graduée de l'endométriose.

CONTEXTE

PLAN D'ACTION NATIONAL SUR L'ENDOMETRIOSE

Lors d'une conférence de presse le 8 mars 2019, le ministre de la santé a annoncé un plan d'action sur l'endométriose. Des actions concernant la formation initiale et la communication sont actuellement en cours d'élaboration au niveau national.

L'objectif du plan qui fait l'objet de ce cahier des charges est de :

« Mieux accompagner les femmes et rendre simples et cohérents les parcours de soins :

- Chaque région doit identifier sa « filière endométriose » regroupant l'ensemble des professionnels (de ville comme hospitaliers, médecins généralistes, gynécologues, chirurgiens, sages-femmes, psychologues etc.) et associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie.
- Les ARS doivent ensuite formaliser ces « filières endométriose », en lien avec les représentants des professionnels de santé et les associations spécialisées de patientes.
- La prise en charge de la douleur et des troubles de la fertilité doivent faire l'objet d'une vigilance particulière dans ces parcours. »

Depuis mai 2019, des réunions téléphoniques d'échanges régulières avec la DGOS ont eu lieu. La région PACA a été désignée comme région pilote.

ACTION REGIONALE

Après un état des lieux et des échanges avec plusieurs médecins référents sur l'endométriose de la région, l'ARS PACA a organisé en juillet 2019, une première rencontre entre ces référents et les URPS médecins libéraux et sages-femmes, afin de leur présenter le projet de parcours de soins et de constituer la filière endométriose.

Le présent cahier des charges s'appuie sur le travail entre ces différents professionnels.

PARCOURS DE SOINS ENDOMETRIOSE

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations.

L'endométriose nécessite une prise en charge lorsqu'elle a un retentissement fonctionnel (douleur, infertilité) ou lorsqu'elle entraîne une altération du fonctionnement d'un organe.

La HAS a publié des recommandations de démarche diagnostique et de traitement médical et chirurgical de l'endométriose en décembre 2017. Une fiche intitulée « messages clefs destinés au médecin généraliste » a été publiée en même temps.

Le premier contact a lieu lorsqu'une jeune fille ou une femme symptomatique recherche des conseils : ce peut être auprès d'un professionnel de santé, mais c'est aussi souvent sur internet.

Le premier contact concerne tous les professionnels ou structures accueillent des patientes qui souffrent de dysménorrhée sévère (EVA \geq 7/10), qui sont susceptibles de les informer sur l'endométriose et de les orienter vers la filière de soin endométriose.

Professionnels concernés : infirmières et médecins scolaires, médecins universitaires, médecins du travail, médecins conseil de la sécurité sociale, pharmaciens, conseillères conjugales et familiales, urgentistes, structures de consultations non programmées.

Ces professionnels doivent être informés de l'existence de la filière et savoir vers qui orienter. La qualité de l'information dont ils disposent est un enjeu majeur pour diminuer l'errance des patientes.

Une attention particulière doit être portée aux patientes consultant aux urgences ou dans des structures de soin non programmés et n'ayant pas de médecin traitant pour les intégrer dans un parcours de soin.

Les associations de patientes jouent un rôle important d'écoute, de conseil et d'orientation des femmes vers les professionnels de la filière. Leurs sites internet délivrent une information validée par des professionnels de santé.

Le premier recours :

Les médecins généralistes : l'amélioration de la connaissance de l'endométriose par l'ensemble des médecins généralistes est indispensable à la réduction du délai diagnostique. Ils exercent en cabinet libéral, en centre de santé, ou en maison de santé pluri professionnel. Le médecin traitant devrait être formé afin qu'il puisse réaliser l'interrogatoire, l'examen clinique et prescrire l'échographie de première ligne et savoir mettre en place une contraception hormonale et quand orienter vers un professionnel référent (« soins premiers » dans les Recommandations de la HAS).

Les sages-femmes libérales

L'amélioration de la connaissance de l'endométriose par l'ensemble des sages-femmes est indispensable à l'amélioration du délai diagnostique. La sage-femme devrait être formée afin qu'elle puisse réaliser l'interrogatoire, l'examen clinique et prescrire l'échographie de première ligne et savoir mettre en place une contraception hormonale et quand orienter vers un professionnel référent (« soins premiers » dans les Recommandations de la HAS).

Les gynécologues médicaux et gynécologues obstétriciens peuvent recevoir ces patientes, soit directement, soit adressées par un médecin généraliste ou par une sage-femme. Leur implication dans la filière de soin endométriose est variable selon leur orientation et leur mode d'exercice.

Les professionnels référents : les professionnels qui ont l'expertise de l'endométriose et participent à des RCP intra et inter-établissements, prennent en charge des patientes présentant des endométrioses profondes ou résistantes au traitement initial : chirurgiens gynécologues, urologues et digestifs, spécialistes de la préservation de la fertilité. Les examens de deuxième intention (échographie de 2ème ligne et/ou IRM) doivent être réalisés par des radiologues et ou gynécologues référents.

Centre de recours : lorsque les professionnels référents de plusieurs spécialités travaillent dans une structure publique ou privée et organisent des réunions de concertation pluridisciplinaire, ils constituent un centre de recours. Les centres de recours des CHU assurent de plus des missions d'expertise, d'enseignement universitaire et de recherche dans le domaine de l'endométriose.

La douleur doit être évaluée et prise en charge à tous les stades de la maladie. La mesure par l'EVA et la prise en charge de la douleur fait partie intégrante des bonnes pratiques. L'orientation des femmes vers des spécialistes de la douleur chronique devra être proposée pour les douleurs résistantes aux traitements de base, parallèlement à la prise en charge clinique

Les soins de support : accompagnement psychologique, prise en charge en kinésithérapie ; Professionnels concernés : anesthésistes, algologues, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales etc...

LES ATTENDUS VIS-A-VIS DE LA FILIERE ENDOMETRIOSE

1. Organisation régionale

Afin d'assurer un accès aux soins régional équitable, la filière endométriose sera formalisée en Provence Alpes Côte d'Azur par un **dispositif spécifique régional (DSR)** conformément à l'article L. 6327-6 du CSP¹.

2. La filière de soin

En lien avec l'ARS et les acteurs locaux, le DSR élabore la filière de soins régionale, pour les femmes souffrant de dysménorrhées sévères et d'endométriose en se référant aux recommandations de la HAS de décembre 2017 « Prise en charge de l'endométriose ».

Le DSR régional de prise en charge de l'endométriose doit permettre d'améliorer le parcours de soin des femmes souffrant d'endométriose.

Plusieurs principes doivent guider l'élaboration de la filière :

- l'ensemble de la région Provence Alpes Côte d'Azur doit être couverte,
- le DSR intègre l'ensemble des acteurs territoriaux : les professionnels de santé, les représentants des usagers et les associations.
- le DSR définit les critères d'orientation dans la filière en fonction des cas (parcours types)

Pour ce faire, il identifie les ressources disponibles dans chaque territoire. Il mobilise les acteurs locaux, tant du secteur ambulatoire que du secteur hospitalier. Des outils de partage d'information pourront également être proposés aux acteurs de l'offre de soins pour organiser et fluidifier le parcours de soins.

¹ Art. L. 6327-6.-Pour les activités soumises à autorisation en application de l'article L. 6122-1 nécessitant une expertise particulière, des dispositifs spécifiques régionaux peuvent organiser un appui spécialisé aux professionnels de santé, aux établissements de santé ainsi qu'aux agences régionales de santé. (loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé)

3. Missions du DSR régional

Le DSR régional endométriose a pour mission l'appui, l'évaluation et l'expertise médicale dans le champ de l'endométriose. Il intervient sur l'ensemble du territoire régional et peut compter localement des antennes territoriales.

Il a pour objectifs :

- d'améliorer le parcours de soin des patientes souffrant d'endométriose en particulier le suivi au long court et après chirurgie.
- de réduire le délai pour que soit établi un diagnostic et une prise en charge
- de former et mobiliser les professionnels du premier recours et du deuxième recours
- de promouvoir la sécurité des soins et la qualité de la prise en charge pour chaque femme prise en charge dans la filière sur le territoire régional.

4. Professionnels du DSR endométriose

Le DSR endométriose regroupe l'ensemble des professionnels de la région et les associations de patientes ayant l'expertise de cette pathologie.

Il devra fournir aux professionnels, susceptibles d'être le premier contact des femmes, une information valide sur l'endométriose, mais aussi les informer sur le fonctionnement de la filière et sur l'accès aux professionnels du DSR.

Le DSR devra identifier les professionnels et structures qui peuvent prendre en charge les patientes pour les soins de support et définir les modalités de leur intégration

Le DSR devra proposer à tous les médecins généralistes par l'intermédiaire de leur URPS une information:

- Sur les recommandations pour le MG de la HAS
 - Sur la possibilité de faire un e-learning pour compléter leur formation
 - Sur l'existence et l'organisation de la filière
- Les médecins généralistes ayant suivi la formation devront pouvoir intégrer le DSR.

Le DSR régional devra proposer à toutes les sages-femmes libérales via leurs URPS une information :

- Sur les recommandations de la HAS
 - Sur la possibilité de faire un e-learning pour compléter leur formation
 - Sur l'existence et l'organisation de la filière
- Les sages-femmes ayant suivi la formation devront pouvoir intégrer le DSR

Le DSR régional devra intégrer les gynécologues médicaux et obstétriciens et assurer leur formation complémentaire

Le DSR régional devra identifier et intégrer les professionnels référents de toute la région Provence Alpes Côte d'Azur (chirurgiens gynécologues, chirurgien viscéraux, radiologues, spécialistes de l'AMP et de la préservation de la fertilité)

Les conditions préalables et les modalités d'adhésion au DSR des différentes catégories de professionnels et des associations d'usagers seront définies par le DSR pour l'ensemble de la région.

Le DSR devra mettre en place des modalités de recours à des avis spécialisés auprès des référents pour les professionnels du premier recours (téléconsultation et/ou télé expertise).

5. Gouvernance du DSR

La gouvernance doit reposer sur une représentativité équilibrée de l'ensemble des acteurs et des différents territoires de la région Provence Alpes Côte d'Azur, qui devra se traduire dans les instances de gouvernance.

6. Territoire du DSR

Le DSR concerne l'ensemble de la région Provence Alpes Côte d'Azur. Le DSR devra s'assurer que tous les territoires sont couverts et mettre en place des actions pour les zones dépourvues de professionnels pour organiser l'accès des femmes à des professionnels référents.

7. Les réunions de concertation pluridisciplinaire

Les RCP permettent l'analyse complète d'un dossier avec ses examens complémentaires, le recueil des avis de plusieurs professionnels et de proposer un projet de soin à la patiente intégrant toutes les dimensions (somatique, douleur, psychologique, fertilité, sociale).

On distingue les RCP locales au sein d'un établissement, qui réunissent chirurgiens gynécologues, radiologues et autres référents de l'établissement pour la prise de décision sur les cas de femmes suivies dans l'établissement ou adressées à l'établissement. Les médecins généralistes, sages-femmes et gynécologues médicaux et obstétriciens du territoire pourront participer à ces RCP ou leur adresser des dossiers.

L'analyse des cas complexes sera assurée par l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire **(RCP)** régionales régulières. Ces RCP réunissent des chirurgiens gynécologiques, des chirurgiens viscéraux, des radiologues, des spécialistes de l'AMP, des anesthésistes de plusieurs établissements, publics et privés.

Compte tenu de la taille de la région, plusieurs RCP « régionales » pourront être organisées dans différents territoires. Les réunions pourront avoir lieu dans différents sites en fonction des besoins du territoire. La possibilité de participation en visioconférence ou webconférence est indispensable.

Le règlement intérieur des RCP régionales, les modalités d'accès aux RCP seront harmonisées et partagées par tous les référents.

Le DSR sera organisateur des RCP régionales et sera garant des critères de qualité (professionnels présents, rédaction d'un compte rendu, modalités d'envoi du compte rendu, confidentialité etc..).

Les informations sur les dates et lieux des RCP régionales seront disponibles pour tous les membres du DSR ainsi que les modalités de présentation d'un dossier à la RCP.

8. Mission d'expertise auprès de l'ARS

Le DSR assure auprès de l'ARS une mission de veille et d'alerte. Ainsi, il anticipe et signale les fragilités de l'offre (difficulté d'accès aux soins, départ d'un médecin référent). Il signale à l'ARS les dysfonctionnements de la filière et les événements indésirables graves liés aux soins (EIGS) dont il a connaissance.

9. Accompagnement des acteurs de l'offre de soins

Le DSR intervient en appui, soit pour mieux coordonner l'action des différents partenaires, notamment entre secteur ambulatoire et secteur hospitalier, soit à la demande de l'un de ses membres pour améliorer un fonctionnement interne.

Le DSR apporte une aide méthodologique à tous ses membres pour

- l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire
- l'organisation du suivi au long court en lien avec le secteur ambulatoire,
- l'organisation du recueil des indicateurs
- la mise en œuvre d'un registre régional unique des patientes
- tout autre sujet identifié localement
- le DSR analyse les dysfonctionnements dans la coordination des acteurs et participe à l'élaboration de mesures correctives.
- Il évalue la pertinence et la qualité des soins en organisant des RMM, des revues de pertinence
- il propose des outils de partage d'information (dossier commun, fiches de liaison, site internet, etc.)

10. Formation des professionnels

Le DSR organise des formations pour ses membres sur :

- l'acquisition ou le perfectionnement des connaissances et des compétences des professionnels dans une perspective de mise en œuvre des recommandations des bonnes pratiques de soins
- l'analyse des pratiques professionnelles
- une formation de base en e-learning sera élaborée pour être proposée aux médecins généralistes et sages-femmes libérales en préalable à leur intégration à la filière

Les formations et programmes de Développement Professionnel Continu proposés par le porteur de la filière prennent en compte l'offre et l'organisation régionale.

Des réunions scientifiques régionales seront organisées pour l'ensemble des membres de la filière, au moins annuellement. Elles permettront des échanges de pratiques et pourront proposer des ateliers pratiques de formation

11. Diffusion des informations ascendantes et descendantes

Le DSR contribue à la diffusion d'informations, tant de façon ascendante (des secteurs de soins et de prise en charge aux autorités sanitaires), que descendante (à l'intention des professionnels et du grand public) :

- Informations ascendantes vers les autorités sanitaires :
 - Participe au recueil et à l'analyse des déterminants régionaux
- Informations descendantes à l'intention des professionnels, des structures et des usagers :
 - participe à la diffusion et la mise en œuvre des recommandations émanant de la HAS, des sociétés savantes, ou des référentiels internationaux, des préconisations régionales ou locales
 - promeut, facilite et accompagne l'utilisation d'outils de coordination
 - élabore, met à jour et diffuse un annuaire des ressources locales
- Information des femmes, des couples et des usagers du système de santé :
 - en diffusant des informations grand public en adaptant éventuellement le contenu au contexte local
 - en informant les femmes de l'organisation en filière des professionnels, avec en particulier les orientations en fonction du parcours gradué.

Un site internet unique permettra aux patientes et à tous les professionnels adhérents de trouver :

- L'annuaire des professionnels adhérents à la filière et des associations de patientes adhérents à la filière
- Les dates et lieux des RCP
- Des référentiels de prise en charge
- Des formations
- Des liens vers les associations de patientes

Les outils permettant de faciliter les échanges entre professionnels devront être utilisés par le DSR avec l'appui de la plate-forme régionale de l'e-parcours en cours de construction par l'ARS Paca.

- Outil de gestion des RCP
- Visioconférence, web conférences
- Téléconsultation
- Télé expertise
- Messageries sécurisées

FINANCEMENT

Un financement pour un an renouvelable une fois, pourra être accordé par l'ARS PACA pour aider à la mise en place du DSR.

Pour obtenir cette aide au démarrage les promoteurs devront présenter un projet de DSR qui répond à tous les points du cahier des charges avec une montée en charge progressive sur 2 ans de la structuration de la filière.

Les promoteurs devront présenter un budget prévisionnel pour l'année N et pour l'année N+1. Les financements complémentaires éventuels devront y figurer.

Ce budget étant non pérenne, les promoteurs devront présenter les perspectives pour pérenniser la filière les années ultérieures.

Chaque année, les promoteurs du DSR transmettent aux représentants qui leur ont accordé les financements un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.

CRITERES ET PROCEDURES DE SELECTION DES PROJETS

Les promoteurs devront décrire très précisément comment ils répondent aux objectifs prévus dans le présent cahier des charges et devront transmettre les éléments financiers et d'activité associés.

Ils devront décrire l'organisation envisagée, notamment les modalités de mobilisation du premier recours.

Ils transmettront un budget prévisionnel 2021 et 2022

Le mode de sélection est interne à l'ARS.

Les critères de sélection et leurs pondérations sont précisés en annexe 4.

INDICATEURS

Nombre de professionnels adhérents par catégorie (nb total, nb annuel de nouveaux professionnels)

Nombre et types de formations organisées.

Nombre de professionnels formés par catégorie et par type de formation

Nombre de réunions par type (échange, RMM, revues de pertinence)

Nombre de RCP intra et inter-établissement

Nombre et types d'actions de communication

PIECES CONSTITUANT LE DOSSIER DE REPONSE

- Présentation écrite détaillée du projet, de son état de mise en œuvre et un budget prévisionnel associé, détaillé selon le modèle joint
- Copie des statuts de l'association (ou lettres d'intentions signées du Président)
- Photocopie du récépissé de déclaration en Préfecture
- Derniers comptes annuels approuvés
- Pour les associations : PV d'Assemblée Générale mentionnant la nomination du Président
- Relevé d'identité bancaire (original)

Tout dossier incomplet ne pourra être retenu

ANNEXES

Annexe 1

Budget prévisionnel (à compléter, rajouter des lignes si nécessaire)

	Montant 2021	Montant 2022
Investissement matériel		
Rémunération (secrétariat)		
Action de communication envers les professionnels et les femmes		
- Création et diffusion de plaquettes		
- Création d'une plateforme ressource ou site internet		
- Diffusion des recommandations de la HAS à tous les médecins généralistes et sage-femmes		
Action de formation par le e-learning		
Action de formation autre (Rajouter des lignes si nécessaire)		
Actions impliquant plusieurs établissements de la région (RCP régionale, journée régionale, comité scientifique, RMM, revues de pertinence)		
o Logistique		
o Déplacements des professionnels		

Aucun autre poste de dépense ne pourront être financé, en particulier en pourront pas être financés :

- des postes de coordination
- des postes de soin

Annexe 2

Proposition de modèle pour évaluer le coût d'une action de formation (e-learning, présentiel..)

Nom de la formation		
Public ciblé		
Territoire ciblé		
	Nb d'heures	Coût
Création du support de formation		
Temps médical		
Temps informatique si nécessaire		
Diffusion de la formation		
Temps administratif (gestion des inscriptions, contrats, attestations de formation)		
Temps formateur par session		
Logistique (location de salle, impression de support)		
Nb de sessions annuelles		
Coût total par session		
Coût total annuel		

Annexe 4

Critères d'appréciation et de sélection des projets	
<i>Thèmes</i>	<i>Critères</i>
Capacité de mise en œuvre	Expérience du promoteur
	Faisabilité du calendrier et capacité de mise en œuvre
	Formalisation de l'implication des acteurs en particulier du premier recours
Qualité du projet	Compréhension des enjeux, capacité à répondre aux besoins
	Organisation (dont modalités de gouvernance)
	Modalités de mise en œuvre des parcours de santé des femmes avec endométriose
	Compétences et qualifications mobilisées
	Méthode, outils et indicateurs d'évaluation
	Couverture territoriale proposée
Volet financier du projet	Cohérence financière du projet
	Mise en évidence des perspectives de déploiement/développement de l'activité
	Co financements prévus
Partenariats et ouverture	Implication du secteur hospitalier
	Implication du premier recours (libéraux, salariés)
	Implication des associations de patientes
	Liens avec les instances de coordination locale et autre acteurs



www.paca.ars.sante.fr

Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur
132, boulevard de Paris - 13003 Marseille
Adresse postale : CS 50039 - 13331 Marseille cedex 03
Standard : 04 13 55 80 10

