

Rapport d'expertise
pour la
Fédération des Réseaux de Santé de Franche-Comté

Etat des lieux des réseaux de santé de Franche-Comté

16 octobre 2003

Olivier Retel



SI - Stat Consulting

Systèmes d'Information et Statistiques dans le domaine médical

Sommaire

1 - INTRODUCTION	4
1.1 OBJECTIFS	4
1.2 LE DEROULEMENT DE L'ENQUETE	4
1.2.1 Réunion des coordinateurs du lundi 12mai 2003	5
1.2.2 La grille de lecture	6
1.2.3 L'entretien final.....	6
1.3 LES RESEAUX EN PRESENCE.....	6
1.3.1 Réseaux candidats retenus dans l'enquête	6
1.3.2 Des réseaux "émergents" non inclus dans l'enquête	7
2 - L'ETAT DES LIEUX : OU EN SONT LES RESEAUX FRANC-COMTOIS ?	8
2.1 TYPOLOGIE DES 21 RESEAUX.....	8
2.1.1 Six réseaux locaux « de proximité » :	8
2.1.2 Quinze réseaux régionaux « thématiques » :	8
2.1.3 Population cible.....	8
2.2 LES DIFFICULTES EVOQUEES PAR LES COORDINATEURS	8
2.2.1 Fragilité financière.....	8
2.2.2 Gestion de l'équipe d'animation du réseau.....	9
2.2.3 Organisation du réseau	9
2.2.4 Outils informatiques	9
2.3 CRITERES D'APPRECIATION GENERALE DU RESEAU.....	9
2.3.1 Définition d'une plaquette.....	9
2.3.2 Etat d'avancement - expérience acquise par les réseaux.....	10
2.3.3 Les critères définissant un réseau.....	13
2.4 LES MOYENS MIS EN OEUVRE	16
2.4.1 Moyens humains : l'équipe dédiée à l'activité du réseau.....	16
2.4.2 Les partenaires-prestataires complétant les moyens humains	17
2.4.3 Apport "bénévole" : formation des professionnels, organisation de la prise en charge.....	18
2.5 LA DOTATION REGIONALE DE DEVELOPPEMENT DES RESEAUX.....	18
3 - POUR PERENNISER L'ACTIVITE DU RESEAU	19
3.1 L'EXEMPLE DU RESEAU SENTINELLE (INSERM, PARIS)	19
3.2 DISPOSER DE MOYENS HUMAINS.....	19
3.2.1 L'équipe d'animation du réseau	19
3.2.2 Un réseau humain de compétences.....	20
3.2.3 Créer des temps forts.....	20
3.3 AVOIR LE SENS DE LA COMMUNICATION.....	20
3.3.1 Les documents générés.....	20
3.3.2 Les modes de communication	22
3.4 EXPLOITER UN SYSTEME D'INFORMATION.....	22
3.5 LES SOLUTIONS ORIGINALES DEVELOPPEES PAR LES RESEAUX	22
4 - MUTUALISATION DES MOYENS : UNE QUESTION PREMATUREE ?	24
4.1 LES DEMANDES D'INTERACTIONS	24
4.1.1 Les liens souhaités avec d'autres réseaux.....	24
4.2 LES PRIORITES RETENUES LORS DE L'ENTRETIEN FINAL	25
4.2.1 Les thématiques générales retenues	25
4.2.2 Décomposition en propositions diverses	26
4.2.3 Les fonctions mutualisables.....	27
4.2.4 Adhésion aux 4 groupes de travail	28
5 - DISCUSSION	30
5.1 LE ROLE DE LA FEDERATION	30
5.1.1 L'avis des coordinateurs.....	30
5.1.2 Les propositions de SI-Stat	30
5.2 UN FORT POTENTIEL REGIONAL.....	31
5.2.1 Un contexte régional favorable	31
5.2.2 Un réseau de professionnels et d'usagers engagés	31
5.2.3 Une forte activité de formation et d'amélioration de la prise en charge.....	32

5.3	...MAIS DES OBSTACLES PREVISIBLES.....	32
5.3.1	<i>L'informatique est encore mal vécue</i>	32
5.3.2	<i>Les données ne seront pas exploitées et leur qualité n'est pas assurée</i>	32
5.3.3	<i>Libérer les équipes de taches administratives</i>	32
5.3.4	<i>Donner des perspectives financières à 2-3 ans.....</i>	32
6 -	QUELQUES LIGNES DE CONCLUSION	33
7 -	ANNEXES.....	34
7.1	ANNEXE 1 - LEXIQUE DES RESEAUX CANDIDATS	34
7.2	ANNEXE 2 - DOCUMENTS D'ENQUETE.....	35
7.2.1	<i>Les plaquettes de présentation des 21 réseaux.....</i>	35
7.2.2	<i>La grille de lecture d'un réseau.....</i>	58
7.2.3	<i>Le questionnaire d'entretien final avec le coordinateur.....</i>	62
7.3	ANNEXE 3 - DOCUMENTS RECUEILLIS PAR SI-STAT	65
7.3.1	<i>Documents généraux</i>	65
7.3.2	<i>Géronto.-Baume</i>	65
7.3.3	<i>Gériatrie-Gray.....</i>	65
7.3.4	<i>Passerelle39</i>	65
7.3.5	<i>Réseau25.....</i>	65
7.3.6	<i>Addict.-Nord</i>	65
7.3.7	<i>CAC-Dole</i>	66
7.3.8	<i>Douleur.....</i>	66
7.3.9	<i>RF-CLIN.....</i>	66
7.3.10	<i>RéQua.....</i>	66
7.3.11	<i>Périnat.....</i>	66
7.3.12	<i>Cardiologie.....</i>	66
7.3.13	<i>Cancérologie</i>	66
7.3.14	<i>Espoir IRC.....</i>	66
7.3.15	<i>Hémophilie</i>	66
7.3.16	<i>R@pid-fr.....</i>	66
7.3.17	<i>RAFT</i>	67
7.3.18	<i>Gentiane</i>	67
7.3.19	<i>REVHOC</i>	67
7.3.20	<i>RAIDS-UN.....</i>	67
7.3.21	<i>RR Respir.....</i>	67
7.3.22	<i>RSPalliatifs.....</i>	68

1 - INTRODUCTION

1.1 Objectifs

SI-Stat a été contacté par la Fédération des Réseaux de Santé de Franche-Comté (FRS-FC) pour réaliser un état des lieux des réseaux. Ce projet a été financé par l'ARH et l'URCAM qui ont fait figurer deux objectifs :

- 1 - Etat des lieux,
- 2 - Proposition de mutualisation permettant d'envisager une économie de moyens.

Rappelons que la FRS-FC avait préparé un programme de travail en plusieurs étapes, consistant notamment à faire l'état des lieux des réseaux de Franche-Comté, à créer des groupes de travail, puis accompagner la mise en oeuvre des actions. Ces deux dernières étapes devaient s'appuyer sur la création d'une équipe indépendante travaillant au sein de la FRS-FC et composée au moins d'un médecin, d'un épidémiologiste et d'une secrétaire. Tous ces éléments figurent dans la demande de financement soumise en septembre 2002 à l'ARH et à l'URCAM [[Demande Budgétaire FRS-FC 10-09-02.doc](#)]. Les objectifs indirects de l'enquête pour la FRS-FC sont de bien connaître chaque réseau, établir une relation privilégiée avec chaque réseau, recenser les problèmes et les solutions originales, aider les réseaux en difficulté/retard, représenter les réseaux préparer des groupes de travail pour 2003...

L'enquête n'est pas réalisée dans une démarche d'évaluation (effectuée parallèlement par les instances régionales) et nous devons accorder une certaine confiance aux déclarations des coordinateurs (qui sont néanmoins astreints à une cohérence liée à la rédaction d'un rapport, "seuls les écrits restent..."), et ce d'autant qu'il est difficile d'obtenir spontanément tous les documents d'un réseau. Nous avons donc posé comme principe qu'un document non fourni par un réseau en réponse à notre demande directe n'existait pas. Nous relativisons cette démarche en demandant en plusieurs occasions l'approbation des résultats de l'enquête au coordinateur.

Rappelons par ailleurs que nous sommes directement impliqués dans le développement de deux des 21 réseaux candidats (RAIDS-UN et Rapid-fr) ainsi que dans l'activité de la FRS-FC. Notre travail pourrait être emprunt de partialité concernant les biostatistiques et l'épidémiologie. Cependant, l'originalité du travail qui en résulte tient à ce que :

- le travail s'est effectué par étapes (en vérifiant que le coordinateur est suffisamment informé pour donner un avis), et dans le sens d'une démarche qualité (recherche d'adhésion aux objectifs de l'enquête) avec une bonne participation des coordinateurs,
- nous n'avons jamais pris l'initiative d'aborder les questions statistiques face au coordinateur
- les conclusions de l'enquête seront soumises à l'approbation de l'ensemble des participants (coordinateurs avec toute la confidentialité demandée, FRS-FC, puis promoteurs) jusqu'à un consensus sur la situation régionale en 2003.

1.2 Le déroulement de l'enquête

A l'étape de la première prise de contact, une difficulté résultait de la méconnaissance qu'avaient certains coordinateurs des critères définissant un réseau, à "s'identifier" en tant que réseau, à laquelle s'ajoutait une méconnaissance partielle des autres réseaux ou du contexte régional (portail FC-Santé, DRDR, ...). Très vite, le début de notre état des lieux a montré l'hétérogénéité du degré d'information des coordinateurs sur la situation régionale et des étapes franchies, une certaine difficulté à nous transmettre une documentation adéquate, à comprendre les objectifs. Cela pouvait compromettre le bon déroulement de l'enquête.

Nous avons donc préparé une réunion afin de présenter aux coordinateurs la définition d'un réseau, s'accorder sur les critères à retenir, résumer les principes d'évaluation, leur faire connaître les autres réseaux de la région. Ce n'est qu'après ce travail qu'il a été possible de les interviewer sur leur réseau et de leur demander ce qu'ils pouvaient envisager comme économie de moyens.

Réunir les coordinateurs de réseau devait permettre de s'assurer que les questions de l'enquête seraient interprétées de la même façon par chaque coordinateur de réseau et que les réponses seraient homogènes. Par exemple, à la question : "comment avez-vous intégré l'évaluation dans votre activité ?", certains coordinateurs peuvent se contenter de répondre qu'ils ont effectivement intégré l'évaluation sur un seul indice sans se rendre compte de la complexité du travail effectué par d'autres coordinateurs avec l'appui de structures et d'équipes nationales. De la même façon, une question sur le nombre de patients ou de professionnels de santé adhérents au réseau relève d'un véritable casse-tête quand il s'agit de synthétiser des réponses hétérogènes : un réseau peut citer tous les professionnels qui ont participé à des réunions "par curiosité" tandis qu'un autre ne parlera que de ceux qui participe activement au réseau à travers la création de documents de travail ou la prise en charge effective des patients ; certains coordinateurs donneront tous les patients vus à l'hôpital sans qu'ils aient bénéficié d'un véritable "bénéfice réseau" tandis que d'autres ne compteront que ceux qui ont signé la charte (on sait que cette signature de la charte présente des difficultés pratiques dont nous n'avons encore qu'une faible idée).

Notre travail s'est donc réalisé en plusieurs phases :

1. prise de contact, demande de documents décrivant les objectifs du réseau,
2. réunion avec les coordinateurs pour préparer l'enquête (réunion du 12 mai 2003)
3. entretien confidentiel avec chaque coordinateur de réseau à l'aide d'une « grille de lecture »,
4. présentation des résultats pour mettre chaque coordinateur au même niveau de connaissances,
5. questionnaire d' « entretien final » avec le coordinateur après approbation de sa grille de lecture, de sa plaquette,
6. communication des résultats.

Les deux questionnaires, « grille de lecture » et « entretien final », sont présentés en annexe 2.

1.2.1 Réunion des coordinateurs du lundi 12 mai 2003

La réunion a permis notamment :

- de présenter les différents réseaux,
- de présenter des principes d'évaluation, pour l'intégrer dans l'esprit de la médecine factuelle (evidence-based medicine) et pour préparer des questions sur la pertinence,
- de faire approuver les définitions et les critères relatifs à la notion de réseau de santé (5 critères),
- d'expliquer la nécessité d'une plaquette de présentation standardisée (cf. annexe 3, svp),
- de demander à chaque coordinateur l'état d'avancement de son réseau.

La réunion a commencé par une présentation des premiers contacts que nous avons établis et les propositions concernant plaquette, évaluation, équipe minimum, impact. Au cours de cette présentation, les coordinateurs ont décrit leurs objectifs à l'assistance avant que s'engage une discussion sur les perspectives d'action de la FRS-FC à travers les problèmes rencontrés par les coordinateurs.

Des informations diverses ont été transmises par les participants et des discussions ont concerné notamment le travail de l'ARH sur l'informatique (DMMP, DMP) et l'importance accordée au portail FC-santé, le partenariat avec la Fédération Régionale des Associations de Santé, le choix collectif des méthodes d'évaluation et d'organisation, la nécessité de mutualiser les moyens, le problème de la gestion des données, le projet de Maison Régionale de Santé Publique, la valorisation de la prévention dans le partage entre réseaux, etc.

Les coordinateurs ont affirmé vouloir tous afficher une totale transparence (notamment budgétaire). Remarquons d'ailleurs que nous avons proposé à chaque coordinateur de garder éventuellement confidentiel une partie des entretiens réalisés, mais qu'un seul coordinateur nous l'a demandé.

La réunion a mis en avant combien le partage des informations coordonné par la FRS-FC pouvait aider chaque réseau à comprendre le contexte régional, puiser des solutions chez les autres ou reprendre des documents existants pour gagner du temps, au vu du peu de connaissance qu'avaient certains coordinateurs de la situation régionale.

Etaient présents :

Docteur Régis AUBRY, Réseau de Soins Palliatifs (RSPalliatifs)
 Docteur Marie-Anne BERTRAND, Réseau Hémophilie (Hémophilie)
 Docteur Isabelle BEURTON-CHATAIGNER, Réseau Ville-Hôpital Hépatite C (REVHOC)
 Monsieur Philippe BONNET, Réseau Passerelle 39 (Passerelle39)
 Docteur Antoine BURGUET, Réseau Périnatal (Périnat)
 Professeur Jean-Marc CHALOPIN, Réseau Espoir (Insuffisance Rénale Chronique) (Espoir IRC)
 Docteur Jean GALMICHE, Réseau d'Aide au diagnostic et à la Prise en charge des Détériorations cognitives (R@pid-fr)
 Docteur Philippe LECUYER, Réseau de Gérontologie (Géronto.-Baume)
 Docteur Dominique MAGNIN, Clinique d'AntiCoagulants (CAC-Dole)
 Docteur Nicolas MENEVEAU, Réseau Cardiologie (Cardiologie)
 Docteur Jean-Philippe MEYER, Réseau d'Allergologie (RAFT)
 Docteur Etienne MOLLET, Réseau Diabète (Gentiane)
 Professeur Thierry MOULIN, Réseau d'Aide au Diagnostic et aux Soins - Urgences Neurologiques (RAIDS-UN)
 Docteur Lionel PAZART, Réseau Qualité des établissements (RéQua)
 Docteur Corinne RENAUX, Réseau de Réhabilitation Respiratoire (RR Respir.)
 Monsieur Philippe VOILLEQUIN, Réseau Ville-Hôpital Toxicomanies Réseau25)

Absents ou excusés :

Docteur Didier BERGELIN, Réseau Gériatrique de Santé (Gériatrie-Gray)
 Docteur Emmanuel GUARDIOLA, Réseau Cancérologie (Cancérologie)
 Docteur Pascal MILLET, Réseau Toxicomanie Ville-Hôpital (Addict.-Nord)
 Docteur Daniel TALON, Réseau Franc-Comtois de Lutte contre les Infections Nosocomiales (RF-CLIN)
 Docteur Florence TIBERGHIEIN, Réseau Douleur (Douleur)

1.2.2 La grille de lecture

La grille de lecture est présentée en annexe 2. Elle permet de recueillir les éléments principaux d'un état des lieux des réseaux. Les questions posées reposaient sur les points suivants : la typologie du réseau, les 5 critères définissant l'activité en réseau, l'état d'avancement ou degré d'expérience du réseau (dans ce cas précis, nous avons demandé au coordinateur de définir lui-même les étapes franchies, de même que l'année de début informel et du premier financement), la description de l'équipe d'animation et des adhérents, le travail de formation, la description des partenaires et des prestataires, les demandes de financement 2003, les documents usuels, les modes de communication, l'informatisation éventuelle d'un dossier patient, les liens souhaités ou effectifs, et enfin les attentes du réseau (problèmes, solutions, attentes).

Certaines informations n'ont finalement pas été complétées : les documents de formation (évaluation qualitative difficile faute de temps), les budgets initiaux et annuel (restreint à la notification d'une demande DRDR éventuelle).

Dans le même temps, nous avons recueillis les documents sources des différents réseaux (présentés en annexe 3) et qui montrent une grande hétérogénéité d'informations produites. Les coordinateurs ont souvent évoqué un travail important de rédaction de documents de formation, de conduites à tenir, etc., qui révèle la qualité du travail effectué dans ce domaine et dont nous ne pouvons que rendre compte.

Tous les réseaux ont complété la grille de lecture et approuvé les informations recueillies.

1.2.3 L'entretien final

L'entretien final n'a été réalisé qu'après que le coordinateur ait approuvé la plaquette et la grille de lecture, et qu'il ait acquis une connaissance suffisante de la situation régionale pour pouvoir émettre un avis critique. Il se décompose en une liste de propositions sur les rôles d'une coordination des réseaux, les postes à mutualiser, la perception des groupes de travail proposés par la FRS-FC. Nous avons envisagé initialement d'interroger 3 adhérents du réseau et de nous informer sur 3 patients sur la base d'un tirage au sort de la première lettre du nom de famille (le plan de randomisation est en place). Nous avons dû abandonner ce complément d'enquête faute de temps, mais plusieurs coordinateurs ont réagi favorablement à l'idée d'une enquête externe sur leurs adhérents.

Deux réseaux parmi les 21 n'ont pas complété le questionnaire d'entretien final.

1.3 Les réseaux en présence

1.3.1 Réseaux candidats retenus dans l'enquête

La FRS-FC nous a fourni une liste de 26 réseaux sur lesquels devaient porter l'enquête. La liste de ces réseaux est présentée en annexe 1, comprenant les 26 réseaux pour lesquels l'état des lieux a été demandé ainsi que d'autres réseaux, dits "émergents". Les réseaux "émergents" ne font pas l'objet de cet état des lieux, mais leur situation respective est présentée en fin de rapport pour permettre d'appréhender l'évolution du contexte régional. Il faudra par exemple anticiper les intervenants des problèmes d'addictologie dans la région.

Nous avons donc pris contact avec ces réseaux pour leur demander de présenter leur réseau, et de nous fournir une plaquette de présentation, des bilans d'activité ou tout autre document permettant de résumer en particulier leurs objectifs et leurs actions. Cette étape a constitué une première et surprenante difficulté, puisque malgré le professionnalisme de certains réseaux, la plupart avaient la plus grande difficulté à se présenter, voire même à identifier ce qui les définissait comme réseau de santé. L'hétérogénéité des documents qui nous ont été transmis (chapitre "bibliographie recueillie") illustre bien ce problème.

Certains coordinateurs ont prévenu de la dissolution imminente de leur réseau quand nous avons pris contact avec eux :

a) Réseau Santé Action Jeunes

Centre de Guidance Infantile - 26, rue de Trey - 25000 Besançon

Docteur BOURG Christian-03.81.53.48.02 03.81.48.95.94 chrbourg@club-internet.fr

b) Réseau VIH

CHU J. Minjoz - Méd.Interne - Boulevard Fleming - 25030 Besançon

Docteur GIL Helder-03.81.66.89.15 03.81.66.84.57 hgil@chu-besancon.fr

c) Réseau Sida-Toxicomanie

CH Saint Jacques - 2, Place St Jacques - 25000 Besançon

Prof. LAURENT René-03.81.21.83.02 03.81.21.93.08 rene.laurent@ufc-chu.univ-fcomte.fr

Par ailleurs, une coordinatrice n'avait pas intégré les principes du réseau dans son activité et est classée dans les réseaux "émergents" (Réseau Alcool-Tabacologie de Lure).

1.3.2 Des réseaux "émergents" non inclus dans l'enquête

Nous complétons la présentation du contexte régional en présentant les réseaux qui nous ont été signalés pendant l'enquête.

Réseau Alcool-Tabacologie Personne à contacter : Docteur Yannick Selles

Entretien : Le groupe d'addictologie de Haute-Saône pourrait évoluer vers une activité en réseau, mais le fonctionnement n'a pas été discuté avec les intervenants du projet.

Réseau d'Addictologie Personne à contacter : Professeur Carayon (gastroentérologue)

Réseau Infection-Antibiotiques Personne à contacter : Docteur Estavoyer

Réseau des troubles du langage Personne à contacter : Docteur Amsallem

Réseau de Maintien à domicile Personne à contacter : Docteur Aplisadom (Belfort)

Réseau Mucoviscidose Personne à contacter : Didier Guillaume-Sage

2 - L'ETAT DES LIEUX : OU EN SONT LES RESEAUX FRANC-COMTOIS ?

2.1 Typologie des 21 réseaux

L'historique et l'activité d'un réseau sont très différents selon que le réseau a débuté par une cohésion local ou avec une ambition régionale. De même, certains réseaux ont une plus grande spécificité ville ou inter-établissements, tandis que les réseaux qui proposent un décloisonnement ville-hôpital rentrent mieux dans les critères utiles pour des actions de santé coordonnées autour du malade tout au long de l'histoire de sa maladie.

Les abréviations qui seront utilisées pour désigner ces réseaux tout au long de notre rapport sont indiquées entre parenthèses.

2.1.1 Six réseaux locaux « de proximité » :

Réseau de Gériatrie de Franche-Comté (Gérontol.-Baume)
 Réseau Gériatrique de Santé du Pays de Gray (Géiatr.-Gray)
 Réseau Ville-Hôpital Toxicomanies du Doubs (Réseau25-Doubs)
 Réseau Toxicomanie Ville-Hôpital Nord Franche-Comté (Addict.-Nord)
 Réseau Passerelle 39 du Jura (Passerelle39-Jura)
 Clinique d'AntiCoagulants de Dole (CAC-Dole)

2.1.2 Quinze réseaux régionaux « thématiques » :

2.1.2.1 Inter-établissements

Réseau Franc-Comtois de Lutte contre les Infections Nosocomiales (RF-CLIN)
 Réseau Douleur de Franche-Comté (Douleur)
 Réseau Périnatal de Franche-Comté (Périnat)
 Réseau Hémophilie de Franche-Comté (Hémophilie)
 Réseau Qualité des établissements de Franche-Comté (RéQua)
A noter que des réseaux tels que Rapid-fr, oncologie, cardiologie, ou Espoir-IRC, qui ne sont pas classés dans les réseaux qui prennent en charge simultanément la ville et l'hôpital, ont dès à présent des objectifs qui leur permettraient de participer au décloisonnement ville-hôpital :
 Réseau Espoir (Insuffisance Rénale Chronique) de Franche-Comté (Espoir IRC)
 Réseau Cardiologie de Franche-Comté (Cardiologie)
 Réseau Cancérologie de Franche-Comté (Cancérologie)

2.1.2.2 Libéraux

Réseau d'Aide au diagnostic et à la Prise en charge des Détériorations cognitives en Franche-Comté (R@pid-fr)

2.1.2.3 Ville et Hôpital

Réseau de Soins Palliatifs de Franche-Comté (RSP)
 Réseau Ville-HOPital Hépatite C de Franche-Comté (REVHOC)
 Réseau d'Allergologie de Franche-Comté (RAFT)
 Réseau Diabète en Franche-Comté (Gentiane)
 Réseau d'Aide au Diagnostic et aux Soins - Urgences Neurologiques de Franche-Comté (RAIDS-UN)
 Réseau de Réhabilitation Respiratoire de Franche-Comté (RR Respir.)

2.1.3 Population cible

Les personnes qui peuvent être prises en charge sont notamment des toxicomanes (réseau25-Doubs, Passerelle39-Jura et Addict.-Nord) et des personnes âgées (Gérontol.-Baume, Geriat.-Gray, Rapid-fr). D'autres spécialités concernent les nouveau-nés, insuffisances rénales chroniques, cardiologie, oncologie, hémophilie, soins palliatifs, hépatite C, allergologie, diabète, urgences neurologiques et réhabilitation respiratoire. La couverture potentielle concerne donc une partie importante de la population générale avec un grand nombre d'interactions implicites entre réseaux autour de la personne malade. Les interactions souhaitées entre les réseaux ont donc fait l'objet d'une analyse spécifique. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont rarement précisés par le réseau.

2.2 Les difficultés évoquées par les coordinateurs

Pour recueillir les attentes particulières des réseaux, nous leur avons demandé de détailler les obstacles rencontrés ou ce qui constitue un frein dans leur activité : en moyenne, chaque coordinateur a évoqué spontanément trois difficultés ou freins dans l'activité du réseau. Nous présentons les principaux obstacles qui ont été décrits par la majorité des coordinateurs. Par ailleurs, les solutions originales développées par les réseaux sont présentées dans le paragraphe 3.3.

2.2.1 Fragilité financière

Le manque de visibilité à long terme ou la difficulté à obtenir des financements (en particulier en début d'activité) sont des obstacles au travail des coordinateurs.

Exemples : financements non provisionnés, restriction de budget obligeant à limiter les ambitions, manque de moyens organisationnels, incertitudes sur le futur des financements, sous-dotation de l'équipe de coordination...

En particulier, ce manque de moyens retentit sur la gestion de l'équipe d'animation du réseau.

2.2.2 Gestion de l'équipe d'animation du réseau

Les problèmes d'animation sont souvent liés au manque d'effectifs (en particulier de secrétariat), aux absences non remplacées (en particulier pour le coordinateur, qui contribue fortement aux orientations).

Exemples : absences non remplacées de plusieurs professionnels de santé, congé maternité, poste pas encore pourvu, problèmes de personnel, personnel insuffisant, temps dédié à l'administration, maintenir les travailleurs sociaux, pérenniser certains emplois...

Il en découle aussi des problèmes de coordination et d'organisation.

2.2.3 Organisation du réseau

L'animation du réseau peut être complexe du fait de la thématique, de la nécessité de coordonner différents pôles ou d'impliquer les professionnels de santé, de la faible interaction entre certains groupes de professionnels.

Exemples : pôles difficiles à coordonner, manque d'adhésion, velléités d'indépendance, activité personne dépendante, activité géographiquement inégale, faible implication, réticence ou manque de disponibilité des professionnels adhérents (notamment les médecins généralistes), calendrier interne des établissements, faible nombre de spécialistes, besoin de dérogations de prestation de type SOUBIE, conflit d'intérêt ou dualité entre la ville et l'hôpital...

2.2.4 Outils informatiques

Les outils informatiques sont une préoccupation tant qu'ils peuvent manquer, être abandonnés ou mal utilisés. Ils sont quelquefois mal perçus ou ignorés des professionnels de santé, qui rencontrent alors des difficultés pour les diffuser.

Exemples : avoir Vidal et CIM10, application Internet abandonnée, difficultés logicielles, problèmes d'utilisation des outils informatiques ou inquiétant les adhérents, incertitudes sur le futur des SI, besoins d'un site Internet, de former les professionnels de santé à des outils existants, de temps pour les applications Internet ou d'un forum de discussion opérationnel...

2.3 Critères d'appréciation générale du réseau

2.3.1 Définition d'une plaquette

Nous avons entrepris de créer dans un premier temps une plaquette de présentation pour chaque réseau et corriger les coordonnées qui nous ont été fournies initialement. Les plaquettes établissent notamment la pertinence du réseau, ses objectifs généraux et opérationnels, et en particulier celui qui va être évalué pendant l'année 2003. Ces différentes plaquettes ont été soumises à l'approbation du coordinateur du réseau et sont présentées dans l'annexe 2. Il importait d'abord de pouvoir évaluer la pertinence et la cohérence des objectifs.

2.3.1.1 La pertinence

La pertinence est rarement argumentée par les réseaux, comme si les besoins auxquels répondent les objectifs paraissaient implicites. Nous savons pourtant qu'il s'agit d'un point crucial pour la survie du réseau à plus long terme, et qui doit être suffisamment étayé pour ne pas être remis en cause ultérieurement ni par les adhérents, ni par les personnes prise en charge, ni par les institutions. Dans les étapes qui précèdent la création formelle du réseau, les réunions autour de la définition des objectifs doivent traduire une recherche de consensus, et non s'appuyer sur la conviction personnelle du coordinateur, même si celle-ci est légitime. Chaque professionnel du réseau doit donc être en mesure de défendre la pertinence des objectifs.

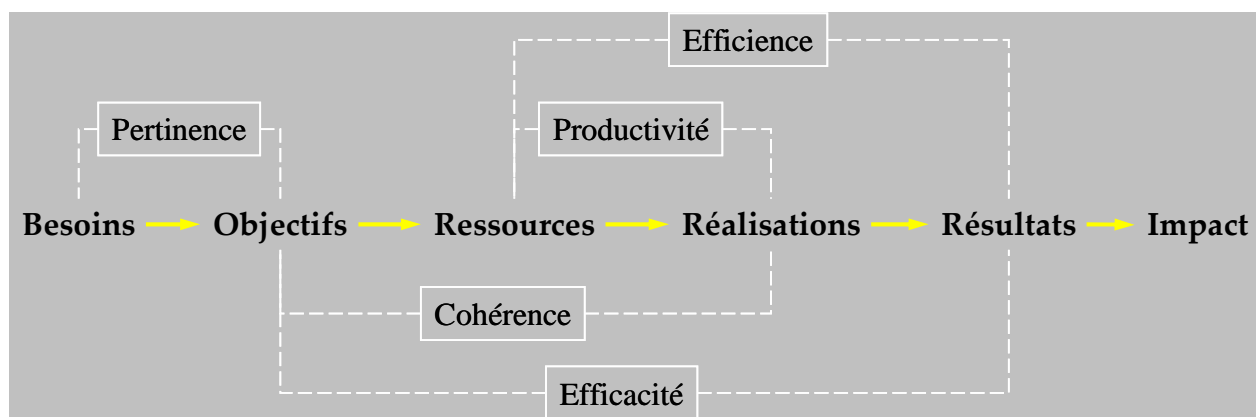


Figure 2.3-1 : Critères d'évaluation d'une action de santé (source CREDES 2001)

Il faut justifier par une démonstration claire et pertinente que l'objet du réseau « répond à un moment donné à un besoin de santé identifié des usagers dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. » ART D 766-1-2 du décret « qualité du réseau »

Un réseau en phase de création doit pouvoir être attaqué sur ses objectifs pour vérifier que les professionnels de santé adhéreront par la suite aux objectifs du réseau. Le coordinateur de réseau doit accepter l'évaluation inhérente à cette phase initiale, en dépit des difficultés auxquelles il doit faire face par ailleurs.

2.3.1.2 La déclinaison des objectifs

Les objectifs des réseaux sont rarement déclinés en objectifs opérationnels, au point que nous avons restreint cette dimension de l'évaluation à une question pragmatique sur les objectifs particuliers et nouveaux de l'année 2003. Nous savons cependant que si les objectifs opérationnels sont bien définis pour l'année, le réseau pourra d'autant plus facilement faire adhérer les professionnels de santé à ses objectifs, continuer à animer le réseau d'année en année sans perdre des adhérents avec le temps.

Fixer des objectifs annuels peut s'avérer difficile à réaliser en pratique, mais n'empêche pas pour autant le coordinateur de réagir au coup par coup à l'évolution ponctuelle de la situation et redéfinir ses priorités du moment.

2.3.2 Etat d'avancement - expérience acquise par les réseaux

L'état d'avancement d'un réseau est difficile à placer sur une échelle d'étapes hiérarchisées, mais on peut concevoir l'évolution du réseau comme une succession d'étapes marquant l'expérience accumulée. Nous retiendrons donc ici une échelle qui permet de mettre en avant l'expérience acquise par le réseau : on peut schématiser cela en considérant qu'entre sa naissance et une activité pérennisée, il lui faudra franchir plusieurs étapes décrites ci-dessous :

1. La création est une nécessité pertinente (enquête sur les besoins de la population générale, structuration d'une équipe adhérant aux objectifs),
2. Rédaction d'un projet, demande de financement obtenue (réseau dit "en création"),
3. Certains objectifs initiaux ont reçu des réponses formelles (réseau dit en "montée en charge"),
4. Le réseau est constitué avec les professionnels de santé espérés et bilan d'activité au promoteur,
5. Renouvellement d'objectifs, projets en cours d'évaluation (réseau dit "expérimenté"),
6. Equipe pérennisée, montée en charge vers l'exhaustivité,
7. Le réseau a évalué tous ses objectifs initiaux sur toute sa zone géographique et se préoccupe de l'impact de ses résultats.

Il est bien évident qu'un réseau qui en est encore à la première étape a nécessairement derrière lui un historique conséquent et peut avoir aussi une expérience de certaines étapes ultérieures : il n'y a donc là rien de péjoratif.

Il est important de remarquer d'hors et déjà qu'aucun réseau n'a atteint le dernier stade. C'est pourtant bien à cette ambition qu'il doit se préparer : un ensemble de professionnels formés et organisés entre eux, dont l'équipe dédié au réseau valorise les résultats par la communication vers la population générale et la communauté médicale. Nous avons donc focalisé certaines questions spécifiques sur l'aptitude à la communication pour anticiper l'aptitude à une activité pérenne.

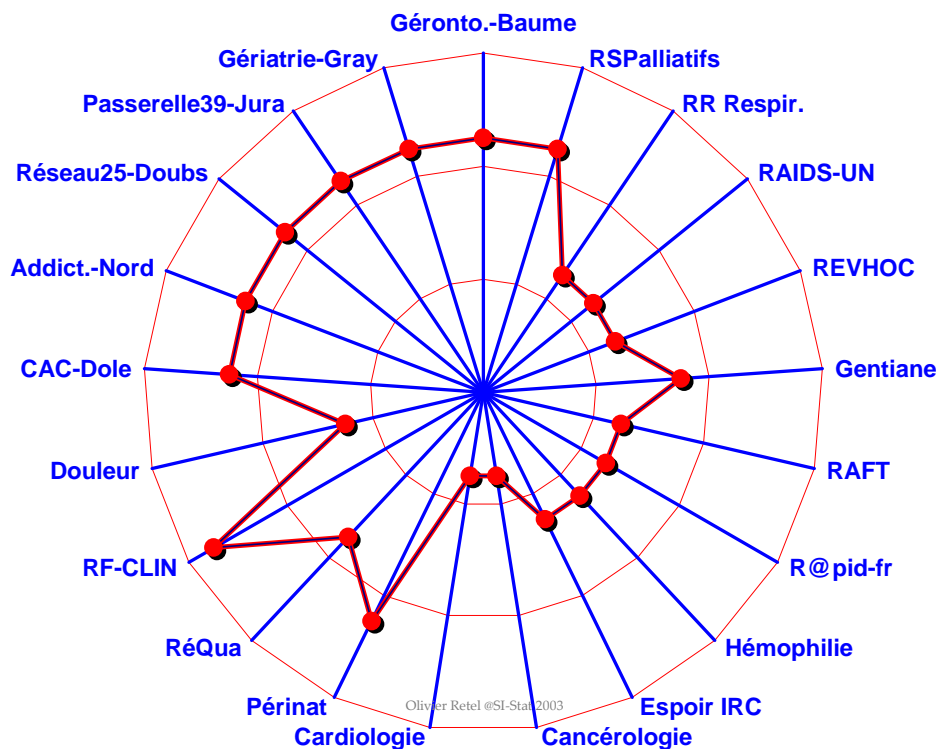


Figure 2.3-2 : Etat d'avancement des réseaux

Dans le premier cercle figurent les réseaux en phase de création qui rédigent un projet de financement, avec des objectifs définis et des professionnels de santé adhérant au projet ; dans le deuxième cercle figurent les réseaux montant en charge, qui sont financés avec une équipe dédiée à la réalisation des objectifs, pour une première évaluation ; et dans le troisième cercle figurent les réseaux plus expérimentés dont l'équipe et les professionnels de santé sont impliqués dans des objectifs réévalués à partir des résultats des années précédentes.

A partir de cette échelle, nous pourrions distinguer trois niveaux d'expérience :

- **Réseau en création :**
les objectifs sont définis et des professionnels de santé adhèrent au projet, mais les financements n'ont pas encore été obtenus à partir du dossier de création du réseau.
- **Réseau en montée en charge :**
une équipe est dédiée à la réalisation des objectifs, mais les moyens productifs mis en œuvre ne peuvent encore pas être redéfinis à partir d'une évaluation.
- **Réseau expérimenté :**
l'équipe et les professionnels de santé s'impliquent dans des objectifs réévalués à partir des années précédentes pour tendre vers des résultats cohérents et efficaces.

La plupart des réseaux sont entre la phase 3 et 5. Deux réseaux formalisent encore leurs objectifs ou rédigent un dossier de création (cardiologie, cancérologie). Dans le cas des réseaux Espoir-IRC, hémophilie et RAFT (côtés à l'étape 3) cette situation relève d'un paradoxe puisqu'ils n'ont pas présenté de dossier de création formel ou reçu de financement dédié spécifiquement aux objectifs du réseau (passés outre l'étape 2), ce qui les conduira inéluctablement à rencontrer des problèmes d'adhésion ou d'évaluation. Ce paradoxe est dangereux pour la crédibilité du réseau, donc pour son financement ultérieur ; le réseau RAFT a néanmoins réussi à dédier 30% d'activité de secrétariat - poste sans lequel on ne peut pas faire de "lobbying" efficace - au réseau.

Pour schématiser l'évolution des réseaux, nous avons retracé pour chaque réseau une courbe reliant l'année du début informel, l'année du premier financement dédié au réseau et l'expérience acquise en 2003 (cf. ci-dessous, svp) :

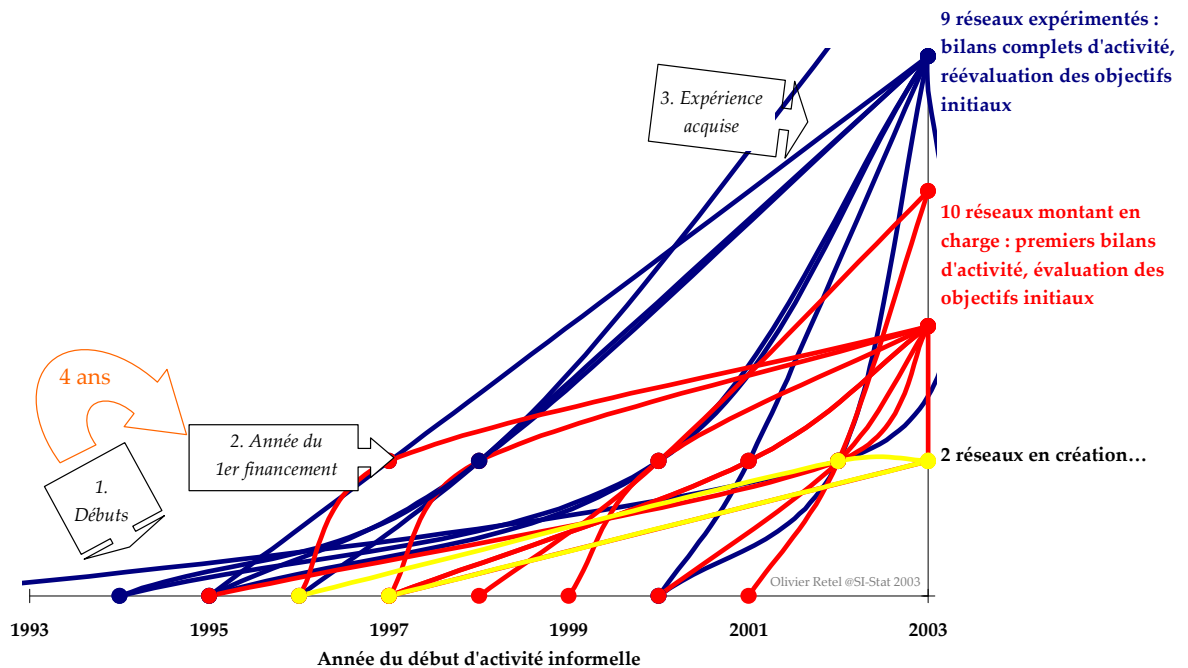


Figure 2.3-3 : Progression schématique de l'activité des 21 réseaux franc-comtois

En abscisse est affichée l'année pendant laquelle la nécessité d'une structuration en réseau est apparue ; les points intermédiaires figurent l'année du financement du réseau ; l'ordonnée à droite indique l'état d'avancement ou degré d'expérience acquise par le réseau : en jaune, sont figurés les réseaux en phase de création, en rouge sont figurés les réseaux en montée en charge et en bleu les réseaux dits expérimentés. Un réseau dont la mise en place a été rapide aura une trajectoire plus verticale.

On constate qu'il faut en moyenne 4 à 5 ans entre la formalisation de l'idée du réseau et son financement effectif. Si l'on éclate le graphique précédent en deux graphiques (en écartant les réseaux cardiologie et cancérologie dont le dossier de création en cours), on observe que la trajectoire est assez homogène pour les réseaux qui ont dépassé le stade de la première évaluation des objectifs (les plus expérimentés), avec une trajectoire différente pour le réseau Périnat (utilisation originale du terme réseau par le GENFC en 1976 et mise en place de la fiche de liaison Tél.) et les réseaux CAC-Dole et Gériatrie-Gray (dont le financement a été rapide). Ces réseaux mis à part, le début informel se situe généralement dans la période 1994 -1996 :

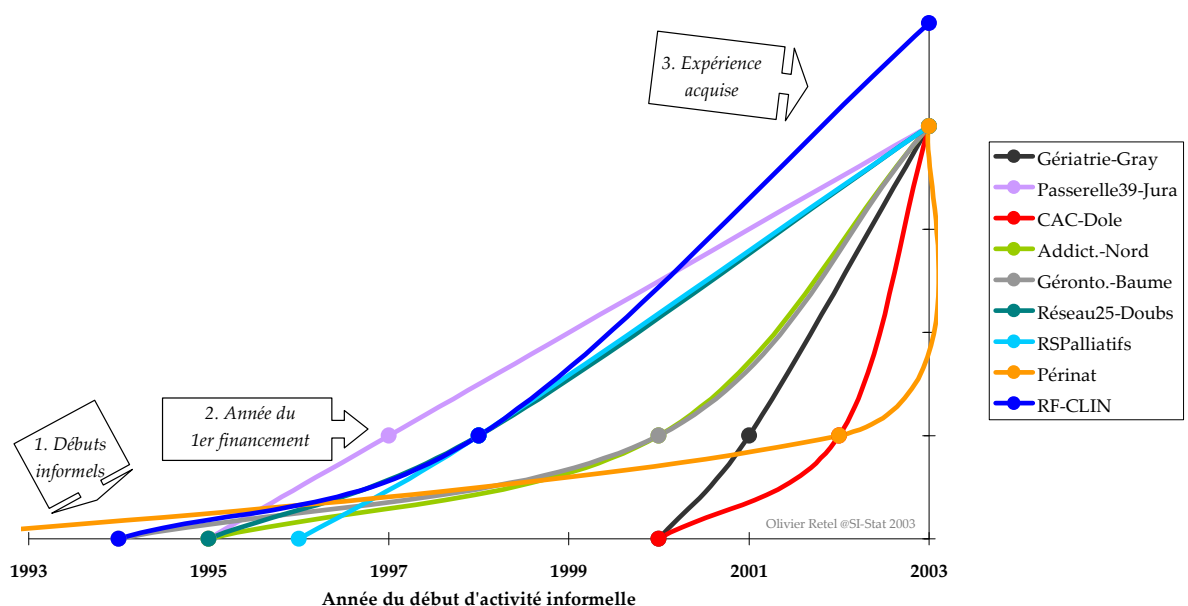


Figure 2.3-3a : Progression schématique de l'activité des 9 réseaux expérimentés

La plupart des réseaux expérimentés ont formalisé l'idée du réseau dans la période 1994-1996, à l'exception du réseau Périnat qui a utilisé cette notion très tôt et de deux réseaux plus récents qui ont bénéficié directement de financements dédiés.

Pour les réseaux moins expérimentés, les débuts informels se situent dans la période 1997-1999, à l'exception des

réseaux RéQua et Hémophilie dont la mise en place a été relativement rapide, ou des réseaux Rapid-fr et REVHOC dont la nécessité est apparue 1 ou 2 ans auparavant. Les réseaux expérimentés se sont donc formalisés en moyenne 3 ans plus tôt que les réseaux en montée en charge, ce qui pourrait indiquer qu'une période de 3 ans était jusqu'ici nécessaire pour faire aboutir la montée en charge. On observe des trajectoires rectilignes pour les réseaux Gentiane ou RéQua (étape 4) ou plus incurvées pour les réseaux Douleur et REVHOC qui n'ont pas dégagé une équipe suffisamment dédiée à l'animation du réseau (étape 3) :

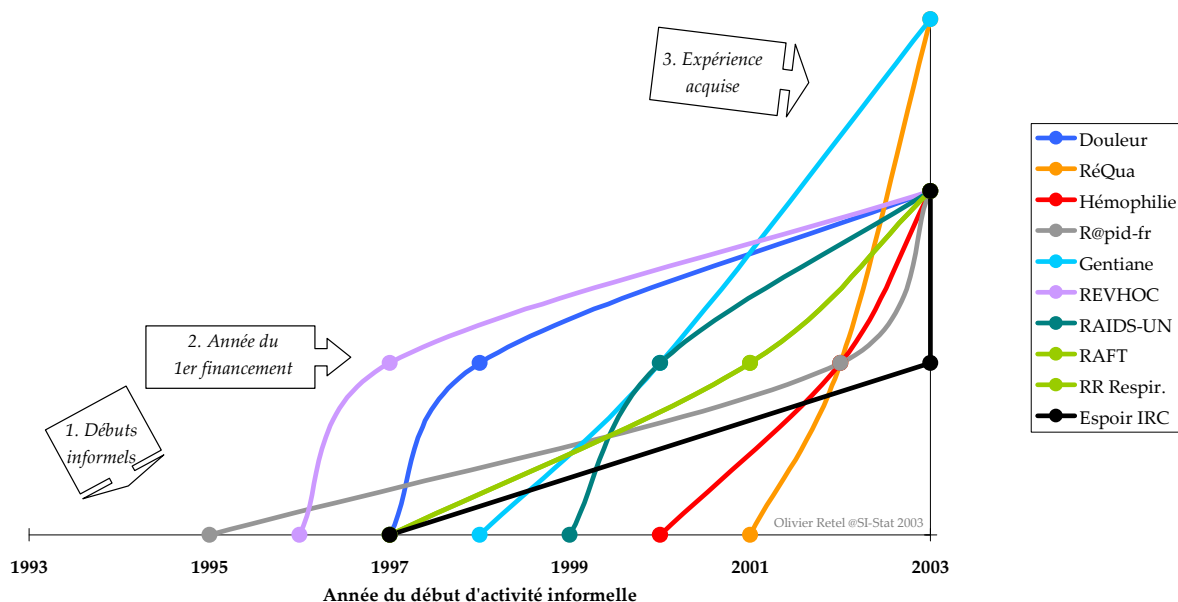


Figure 2.3-3b : Progression schématique de l'activité des 10 réseaux montant en charge

La plupart des réseaux qui montent en charge ont formalisé l'idée dans la période 1997-1999 et ont été financés à partir de 2000. Les exceptions proviennent d'interruption dans l'activité de l'équipe ou du fait que l'équipe est dédiée à moins d'un équivalent temps plein.

Si certains ont une trajectoire rectiligne, qui traduit une création rapide et efficace, la plupart des réseaux s'appuient sur un historique long qui garantit une bonne interactivité des professionnels de santé adhérents et une réflexion sur la pertinence, avant la création formelle du réseau. Les coordinateurs ont souvent évoqué des réunions, discussions pendant cette période, qui leur permet finalement de constituer un premier "noyau actif" de professionnels de santé. Cette phase de 4 ans est propice à une mise en place d'objectifs pertinents et d'un réseau de contacts professionnels privilégiés : ce sont les deux premiers critères que nous présentons dans le paragraphe suivant.

De ces différentes expériences, il ressort des profils-types selon l'état d'avancement :

- **Création** : une équipe avec 0 à 1 ETP dédié pendant 4 à 5 ans,
- **Montée en charge** : une équipe de 2 à 4 ETP pour évaluer les objectifs, inclure des patients sur 1 à 3 ans,
- **Pérennisation** : une équipe 3 à 6 ETP pour étendre et modifier les actions en vue d'améliorer les résultats.

2.3.3 Les critères définissant un réseau

Il s'est avéré dès le début de notre étude que la plupart des réseaux avaient des difficultés à se définir et à identifier formellement dans leurs actions ce qui relève effectivement d'une activité de réseau. Les 5 critères retenus se veulent une synthèse des définitions que nous présentons ci-dessous :

Définitions :

- ✓ « Le réseau constitue à un moment donné sur un territoire donné la réponse organisée d'un ensemble de professionnels et/ou de structures, à un ou des problèmes de santé précis, prenant en compte les besoins des individus et les possibilités de la communauté » (Coordination Nationale des Réseaux).
- ✓ « C'est un ensemble de moyens humains et de matériels organisés dans une aire géographique déterminée afin d'atteindre des objectifs communs » (CNAMTS).

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leur services et prestations... » (Art. L6321-1 du Code de la Santé Publique)

Le réseau décliné par la FRS-FC :

- ✓ a pour objet l'organisation de la mise en complémentarité et la coordination de tous les acteurs.
- ✓ est promoteur de nouvelles pratiques sanitaires et sociales.
- ✓ est centré sur l'amélioration de la santé des populations concernées.
- ✓ est pluridisciplinaire : il s'efforce d'inclure la population et le maximum d'acteurs impliqués.
- ✓ exclut toute hiérarchie : les acteurs et les citoyens sont des partenaires de droit et de devoir à l'élaboration d'un projet de santé.
- ✓ est un carrefour d'informations et de communication, interne et externe.
- ✓ accepte le principe de l'évaluation et de la participation à l'élaboration d'outils de formation et de recherche.
- ✓ inscrit l'action dans la proximité, à l'échelle du quartier, de la ville, de la région.

Les 5 critères que nous avons définis sont déclinés dans un ordre qui pourrait correspondre à des préoccupations progressives dans l'évolution d'un réseau, qui vont de la définition des besoins jusqu'au travail sur l'impact des résultats : identifier des besoins en santé et proposer en réponse une pratique originale pertinente, mettre en relation et former les professionnels de santé autour de ses objectifs, éduquer et prendre en charge les patients, évaluer les résultats obtenus pour adapter sa pratique, augmenter la cohérence et l'impact des actions du réseau pérennisé...

- **Critère 1 : Apporter une pratique originale pertinente**

« La pratique doit avoir une pertinence indiscutable et répondre à un problème de santé non géré par la médecine classique »

La pratique doit être originale en ne se substituant pas seulement à une activité gérée par la médecine classique, mais en apportant une dimension supplémentaire. Elle doit aussi être pertinente en répondant à des besoins exprimés.

- **Critère 2 : Avoir des contacts professionnels privilégiés et non hiérarchiques, dans une perspective de décloisonnement des spécialités médico-sociales**

« Chaque professionnel sait joindre un autre acteur de santé dans la journée dans une perspective de décloisonnement des spécialités médico-sociales »

Les objectifs du réseau doivent être soutenus par des professionnels de santé volontaires qui s'impliquent activement dans la réalisation des objectifs. Le réseau doit s'appuyer sur un noyau de professionnels actifs qui produira un travail important en termes d'amélioration des pratiques professionnelles, de formation, de prise en charge des patients, etc. ; c'est une phase critique pour les réseaux qui montent en charge.

- **Critère 3 : Bien connaître les patients**

« Bien connaître l'état de chaque patient dans les derniers mois est une des principales préoccupations du réseau, pour ne pas laisser échapper toute amélioration possible de leur prise en charge »

Le réseau humain de compétences constitué doit s'assurer de la bonne prise en charge et la qualité de vie des patients. On peut centrer l'activité autour du patient en évitant les événements indésirables. Le suivi à long terme du patient peut être centralisé (connaissance directe du dossier) ou délégué (formations des professionnels). Plutôt qu'un critère de connaissance directe du patient pris en charge, il s'agit de savoir si l'on peut connaître les problèmes, les plaintes voire la qualité de vie des patients concernés à travers les informations fournis par les professionnels du réseau.

- **Critère 4 : Intégrer l'évaluation**

« L'évaluation est intégrée dans le discours du réseau et dans sa pratique pour démontrer l'amélioration de santé des personnes cibles »

Cet aspect est maintenant bien compris des réseaux quant il s'agit de démontrer que l'amélioration de santé des personnes cibles est efficace et ne relève pas d'une seule "bonne intention". L'évaluation interne se met en place pendant la montée en charge du réseau dans un esprit de médecine factuelle (evidence-based medicine).

- **Critère 5 : Avoir vocation à être un centre d'information et de formation**

« Le réseau est porteur de Bonnes Pratiques Régionales et de messages de prévention, par consensus »

Le réseau est naturellement porteur de Bonnes Pratiques Régionales, qui résultent d'un travail d'amélioration des pratiques professionnelles, et de messages efficaces de prévention, par consensus et parce qu'il respecte les 4 premiers critères. C'est un des points forts des réseaux expérimentés qui développent un grand nombre de documents et d'actions en ce sens.

Les deux premiers critères sont essentiels à la mise en place du réseau qui, pour se pérenniser, doit s'appuyer sur des objectifs pertinents et un "noyau dur" de professionnels de santé motivés. Les deux critères suivants relèvent plus de la montée en charge du réseau, qui vérifie son aptitude à mettre en pratique les projets qu'il a élaborés. Enfin, aucun réseau ne peut prétendre pérenniser son activité sans se préoccuper de l'impact de ses résultats, en répondant au dernier critère.

Dans le tableau ci-dessous, nous présentons un résumé de l'évaluation que nous avons faite pour chaque réseau en les classant par nombre de critères croissant. L'évaluation d'un critère est moins sévère pour un réseau en cours de constitution, pour lequel on vérifie la crédibilité de l'intention, que pour un réseau expérimenté auquel on demande des faits concrets détaillant la manière dont il satisfait le critère :

Nombre de réseaux concernés	Pratique originale	Contacts privilégiés	Proximité avec le patient	Evaluation intégrée	Formation -information	Nombre de critères satisfaits
1	oui	oui	oui	non	non	3
1	oui	oui	non	non	oui	3
1	oui	oui	oui	oui	non	4
8	oui	oui	oui	non	oui	4
3	oui	oui	non	oui	oui	4
7	oui	oui	oui	oui	oui	5
21	100%	100%	81%	52%	90%	

Olivier Relet
©SI-Stat 2003

Tableau 2.3-1 : Réponses aux 5 critères

Ce tableau présente les différents profils de réponses aux 5 critères. La colonne de droite résume le nombre de critères satisfaits (deux réseaux n'en satisfont que 3) et celle de gauche indique le nombre de réseaux correspondant à ce profil. Les deux premiers critères sont satisfaits pour 100% des 21 réseaux. Environ 50% des réseaux n'ont pas encore intégré concrètement l'évaluation à leur activité.

On peut constater que tous les réseaux valident entre 3 et 5 critères. Tous apportent une pratique originale et sont organisés en contacts professionnels privilégiés. Plus de 80% des réseaux connaissent bien leurs patients et prennent en charge les formations, l'information des patients et des professionnels. Cependant, on remarque que près de la moitié des réseaux seulement a intégré l'évaluation dans l'organisation du réseau (52%).

	Pratique pertinente	Contacts privilégiés	Proximité patient	Evaluation intégrée	Information-Formation	
Géronto.-Baume	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	Point fort
Gériatrie-Gray	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
Passerelle39-Jura	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
Réseau25-Doubs	Vert	Vert	Vert	Orange	Vert	En cours
Addict.-Nord	Vert	Vert	Vert	Rouge	Vert	Point faible
CAC-Dole	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
Douleur	Vert	Vert	Vert	Rouge	Vert	Point faible
RF-CLIN	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
RéQua	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
Périnat	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
Cardiologie	Vert	Vert	Vert	Rouge	Vert	Point faible
Cancérologie	Vert	Vert	Vert	Rouge	Vert	Point faible
Espoir IRC	Vert	Vert	Vert	Rouge	Rouge	Point faible
Hémophilie	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
R@pid-fr	Vert	Vert	Vert	Orange	Vert	En cours
RAFT	Orange	Vert	Vert	Rouge	Vert	Point faible
Gentiane	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place
REvhoc	Vert	Vert	Vert	Orange	Vert	En cours
RAIDS-UN	Vert	Vert	Vert	Orange	Vert	En cours
RR Respir.	Vert	Rouge	Vert	Vert	Orange	Point faible
RSPalliatifs	Vert	Vert	Vert	Vert	Vert	En place

Tableau 2.3-2 : Trouver des solutions aux difficultés rencontrées

Ce tableau indique les dimensions dans lesquelles un réseau rencontrait des difficultés (en rouge) ou élaborait des solutions (orange) au moment de notre enquête. Des solutions originales à leurs problématiques peuvent être recherchées parmi les réseaux signalés en vert. Les cases grisées indiquent les réseaux qui n'ont pas vocation à prendre directement en charge des malades, sans pour autant que cela ne diminue à notre avis leur rôle de réseau de santé.

Remarque : Le tableau 2.3-2 est destiné à permettre à chaque réseau qui rencontre des problèmes ponctuels de trouver des solutions originales développée par d'autres réseaux, et dont il pourrait s'inspirer. Il ne représente donc pas une grille d'évaluation et ce d'autant plus que les critères s'appliquent différemment selon que le réseau est local/thématique, libéral/hospitalier, ou émergent/expérimenté.

En croisant l'état d'avancement du réseau et le nombre de critères satisfaits, on constate que tous les réseaux qui ont au moins atteint le stade d'avancement 4 (c'est-à-dire les réseaux expérimentés et plusieurs réseaux montant en charge) répondent à l'ensemble des critères de définition.

Certains réseaux n'ont pas vocation à prendre directement en charge des personnes malades, comme les réseaux Périnatal, RF-CLIN, difficultés ou RAFT. Cette particularité ne doit pas les empêcher d'être perçus comme des réseaux à part entière (avec tout ce que cela suppose d'interactions entre professionnels de santé), car ils jouent un rôle tout aussi important dans la prévention et l'amélioration des pratiques professionnelles. Ils sont d'ailleurs souvent à même de compléter leur connaissance indirecte par des enquêtes auprès des patients.

On peut ajouter une distinction entre les réseaux locaux et thématiques : ceux-ci ont plus de raison de s'appuyer sur l'évaluation pour montrer leur proximité avec le patient et sur l'information pour faire connaître leurs objectifs, ceux-là ont plus de facilité à s'organiser autour des patients, mais ont une moins bonne lisibilité régionale.

2.4 Les moyens mis en oeuvre

Nous détaillons certains aspects de l'activité des 21 réseaux qui pèseront certainement dans l'évolution de la dynamique régionale au cours des prochaines années.

2.4.1 Moyens humains : l'équipe dédiée à l'activité du réseau

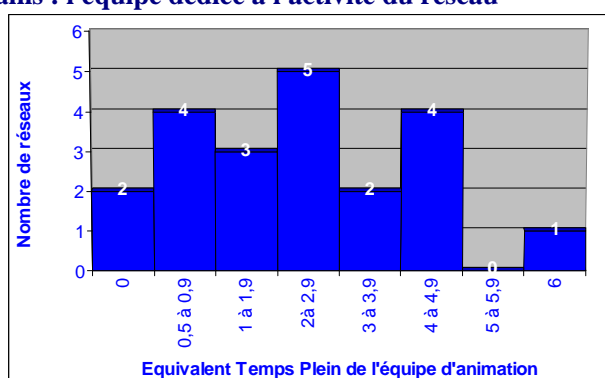


Figure 2.4-1 : Distribution de l'ETP dédié à l'animation du réseau

Ce graphique montre la diversité des moyens dégagés par chaque réseau. Deux réseaux ne disposent pas d'une équipe dédiée et un réseau dispose d'une équipe à 6 ETP.

Les équipes des réseaux sont présentées succinctement dans les plaquettes en annexe. Nous constatons que les effectifs décrits par les coordinateurs représentent en moyenne environ deux Equivalent Temps Plein (ETP) par réseau.

2.4.1.1 Les profils de poste

La plupart des métiers dédiés au réseau sont les postes de coordinateur et de secrétaire, ainsi qu'un métier d'assistance au coordinateur par l'assistant coordinateur ou l'infirmière. Peu de postes sont occupés à plein temps, mais chaque réseau obtient en moyenne 2 ETP.

Poste	Rôles décrits	Pourcentage de réseau disposant du poste	ETP médian	ETP minimum	ETP maximum
Coordinateur		81%	0,8	0,2	2,0
Secrétaire		62%	1,0	0,3	1,0
Infirmier	coordination, hygiène, sage-femme	33%	0,5	0,1	1,0
Contrat Emploi Jeune	assistant chargé d'études et de communication, assistant logisticien, technicien d'environnement, data-management, bio-hygiène	24%	1,0	1,0	2,0
médecin	assistant de coordination	2/21	0,8	0,5	1,0
Assistant de coordination		2/21	1,0		
Neuropsychologue		2/21	0,5		
Diététicien		2/21	0,5		
Educateur physique		2/21	0,5		
Psychologue		1/21	1,0		
Assistante sociale		1/21	0,5		
Ergothérapeute		1/21	0,5		
Agent administratif		1/21	1,0		
Chargés de mission		1/21	2,0		
Ingénieur		1/21	0,5		
Kinésithérapeute		1/21	0,5		

Tableau 2.4-1 : Postes dédiés à l'équipe d'animation (et nombre d'équivalent temps plein)

Tous les réseaux ne disposent pas d'un coordinateur dédié (dans ce cas la coordination s'appuie sur une autre activité professionnelle). Au moins la moitié des réseaux qui disposent d'une secrétaire (13 réseaux, soit 62%) l'emploient à plein temps (1 ETP médian). Les quatre premières fonctions sont les plus représentatives des équipes en place actuellement dans notre région.

2.4.1.2 La productivité

Au regard de l'équivalent temps plein dédié à l'équipe réseau, du nombre de patients pris en charge et de professionnels de santé impliqués, nous constatons qu'un écart existe entre les réseaux qui disposent d'un ou deux ETP et ceux qui bénéficient de 3 ETP ou plus :

Les premiers sont pour la plupart des réseaux en cours de création ou qui tendent vers une première évaluation de leurs objectifs. Ils ne répondent pas encore aux 5 critères de notre enquête. Ils n'ont pas encore tous de patients qui bénéficient de l'activité du réseau, mais s'entourent déjà d'environ 20-30 professionnels de santé qui participent au projet ou contribuent activement à la réalisation des objectifs (dit le "noyau actif", qu'il faut distinguer du nombre de professionnels de santé adhérents).

Les seconds ont souvent été financés depuis plus d'un an, bénéficient d'une équipe minimum constituée d'un coordinateur et d'une secrétaire. Ils répondent à au moins 4 des 5 critères et le cinquième a été réfléchi ou préparé. Ils regroupent significativement plus de professionnels de santé dans le "noyau actif" de leur activité, c'est-à-dire en moyenne 50-60 : cette "petite différence" suffisant à elle seule à mieux animer le réseau.

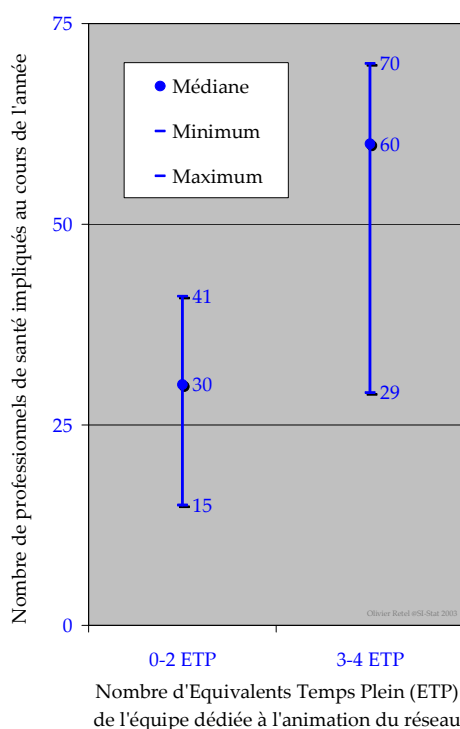


Figure 2.4-2 : Relation entre la taille de l'équipe dédiée et le pool de professionnels actifs

Ce graphique indique le nombre de professionnels impliqués dans l'activité du réseau (médiane, minimum, maximum) selon que celui-ci dispose d'une équipe dédiée minimale (entre 0 et 2 Equivalents Temps Plein) ou plus importante (entre 3 et 4 Equivalents Temps Plein). Nous avons exclus les réseaux RF-CLIN et RéQua de ce calcul puisqu'il travaillent avec des établissements.

On observe que les premiers maintiennent un pool actif d'environ 30 professionnels, tandis que les seconds entretiennent un pool d'environ 60 professionnels autour de leurs objectifs.

Bien sûr, cette information ne vaut que parce qu'il s'agissait d'un débat avec le coordinateur de réseau et que l'interprétation qui en serait faite n'a été donnée qu'à la fin de l'enquête. Il n'est pas possible de fixer une définition rigoureuse du nombre de professionnels de santé adhérents, puisqu'ils peuvent être aussi bien des figurants qui se contentent de signer que des bénévoles impliqués qui apportent une forte quantité de travail en contribution. Autrement dit, le nombre de professionnel indiqué peut aller du simple au double selon l'interprétation qui en est faite.

On n'observe pas de relation entre la taille de l'équipe ou du pool de professionnels et le nombre de patients pris en charge. Le nombre de patients dépend évidemment plutôt de la pathologie, du degré d'expérience du réseau et de son bassin potentiel d'attraction. Nous remarquerons cependant que le nombre de patients constituant la file active du réseau relève de définitions très différentes pour le coordinateur selon qu'il désigne de façon stricte le nombre de patients ayant signé une charte ou plus largement les patients « vus », sans qu'ils soient pour autant réellement pris en charge par le réseau. Il serait tout aussi fastidieux de relever le degré d'exhaustivité du réseau à partir des données de prévalence de la pathologie.

2.4.2 Les partenaires-prestataires complétant les moyens humains

Le réseau de partenaires et de prestataires indique la façon dont le réseau gère éventuellement le manque et moyens humains, mais aussi sa capacité d'interactivité, puisqu'un réseau ne peut pas maintenir des actions isolées par essence. Nous nous sommes donc intéressés non seulement aux prestataires du réseau, mais aussi aux partenaires

qui lui permettent de produire des résultats sans financements, aux financements privés qu'il obtient en plus de son budget, et de ses contacts avec les usagers de santé.

Chaque réseau utilise en moyenne les services de deux prestataires. Le nombre de partenaires cités (autres réseaux, équipe universitaire, association, ...) est souvent de trois, ce qui révèle le dynamisme. Un tiers des réseaux bénéficie de fonds privés, notamment de l'industrie pharmaceutique pour des formations ou réunions. Un tiers des réseaux seulement évoque une association d'usagers dans son domaine d'activité. Rares sont ceux qui ont des contacts formels.

Alors que l'équivalent temps plein de l'équipe réseau est en général trop faible pour maintenir une activité pérennisée, on constate que les réseaux franc-comtois trouvent des solutions dynamiques en obtenant des financements privés et en dégagant des partenariats privilégiés. Nous pensons qu'il s'agit d'un indicateur rassurant de la valeur ajoutée que peut apporter un réseau, en particulier pour la formation des professionnels et la mise en place de bonnes pratiques que nous résumons dans le paragraphe suivant.

2.4.3 Apport "bénévole" : formation des professionnels, organisation de la prise en charge

Les "bénévoles" sont ceux qui participent activement en dehors de leur activité professionnelle ; il s'agira le plus souvent de non-libéraux. Ces personnes sont difficiles à recenser malgré la forte valeur ajoutée qu'elles apportent au réseau : un moyen indirect de les prendre en compte est de rendre compte du dynamisme du réseau en terme de formation, d'éducation et de documents produits.

Les réseaux présentent souvent une activité importante en termes de formations et de groupes de réflexions. Il s'agit d'une activité structurante pour le réseau qu'il est difficile de quantifier, mais que l'on peut évaluer à partir des comptes-rendus de formations et de leur contenu, ou des documents produits par les groupes de réflexion (conduites à tenir, bonnes pratiques, ...).

Ce travail est possible parce qu'autour de l'équipe dédiée (en moyenne 2 ETP), se constitue un noyau actif de professionnels, souvent bénévoles, qui produisent une importante quantité de travail. Ces professionnels de santé participent au comité de pilotage, à des groupes de travail, etc. Il s'agit sans conteste d'une valeur ajoutée des réseaux d'autant plus importante qu'elle est difficile à quantifier.

Quand on demande au coordinateur combien il a formé de professionnels depuis le début de son activité, il estime ce nombre à environ 400 professionnels de santé. Ce nombre est très important et représente donc une forte activité de formation qui n'est pas directement quantifiable.

Une stratégie d'évaluation consistant à recenser ces documents, les mettre en forme, les utiliser dans d'éventuelles campagnes d'information en complément des recommandations nationales permettrait de valoriser et d'encourager tout le travail réalisé par les réseaux pour l'amélioration des pratiques professionnelles et la formation de la population générale (en particulier dans les aspects de prévention) en Franche-Comté.

De plus, des groupes de réflexion, comité de coordination génèrent un travail de consensus autour de "Bonnes Pratiques Régionales", de conduites à tenir, etc. qui repose souvent sur un travail bénévole du "noyau actif" des adhérents. Il ne faut pas sous-estimer l'impact de ce travail de réflexion dans l'amélioration des pratiques professionnelles et de la prise en charge des patients. Nous proposons donc de recenser les documents créés par chaque réseau.

2.5 La Dotation Régionale de Développement des Réseaux

Nous nous sommes focalisé sur les intentions vis-à-vis de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR) pour constater que six réseaux avaient déposé un dossier (Réseau25-Doubs, R@pid-fr, Gentiane, RAIDS-UN, RR Respir., RSPalliatifs), mais surtout que sept autres comptaient le déposer en septembre (Passerelle39-Jura, Douleur, Cardiologie, Cancérologie, Hémophilie, REVHOC, CAC-Dole).

Les seules demandes de financement déposées en mars représentent d'hors et déjà une somme supérieure à la dotation régionale annoncée. Cette augmentation est due en grande partie à des demandes de postes supplémentaires. On peut s'inquiéter de cette situation. Si chaque réseau devait disposer d'une équipe "minimale" constituée d'un coordinateur, d'un secrétariat et de locaux, cela représenterait un coût d'environ 150 000 € par an et par réseau (coûts d'un médecin, d'une secrétaire et de locaux respectivement de 100 000 €, 35 000 € et 15 000 €). Ce qui impliquerait donc un investissement régional de 3 millions d'euros, comprenant 2 700 000 € pour 21 équipes dédiées aux réseaux en Franche-Comté et 300 000 € pour le financement de locaux privés.

D'autres sources de financements ont été obtenues par les coordinateurs, mais elles représentent encore une ressource trop anecdotique. Elles concernent des budgets de formation financés par des fonds publics ou privés (notamment l'industrie pharmaceutique). La recherche de financements multiples doit être encouragée d'autant que l'aptitude à recueillir des fonds divers est importante pour la survie à long terme d'un réseau.

3 - POUR PERENNISER L'ACTIVITE DU RESEAU

3.1 L'exemple du réseau Sentinelle (Inserm, Paris)

On peut retracer l'évolution de la notion de réseau à travers un bref historique. En dehors des expériences diverses, la naissance des réseaux ville-hôpital a constitué un premier cadre formel dans les années 1980. Les circulaires de la Direction Générale de la Santé ont fait la promotion du travail en réseau en particulier pour le SIDA (1991), la toxicomanie (1994) et l'hépatite C (1995). En 1996, le code de la Santé publique et celui de la Sécurité Sociale ont accéléré ce processus en définissant les réseaux inter-établissements et les réseaux expérimentaux. Plus récemment, les réseaux ambulatoires ont été appuyés par le Fond d'Aide à la Qualité des Soins de Ville (FAQSV). Les financements des réseaux sont intégrés actuellement dans une Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR). Un exemple précis permettra d'illustrer quelques difficultés inhérentes à ce type d'activité.

Le réseau Sentinelles est un réseau d'environ 500 médecins généralistes bénévoles qui déclarent chaque semaine en France les maladies transmissibles vus en consultation, et notamment les syndromes grippaux et les gastro-entérites. Ce réseau a organisé depuis 1984 le recueil informatisé de données épidémiologiques, d'abord par minitel, puis très vite par Internet.

Son originalité est qu'il fonctionne en temps réel 24h/24 (les médecins se connectent aussi à 3-4 heure du matin) et qu'il a été le premier à automatiser entièrement le retour d'information des données recueillies à l'aide d'une interface web. Cette interface a été couplée directement à la base de données en 1995, permettant aux médecins, mais aussi aux médias et au public d'obtenir des cartes, des graphiques, des tableaux et des comptes-rendus écrits sur une pathologie surveillée, et ce sans intervention humaine. Un des résultats emblématiques est l'accumulation de plus de 200 000 cas de grippe décrits bénévolement, ce qui est sans équivalent dans le monde.

L'équipe était alors composée de deux personnes titulaires (médecin coordinateur et statisticien gestionnaire de bases de données), de trois contractuels (secrétaire, infirmière coordinatrice et médecin chercheur). Elle bénéficiait de la structure de recherche de l'unité Inserm 444 "Epidémiologie et Systèmes d'Informations" et est devenu aussi centre collaborateur OMS. Autour de cette équipe salariée, plusieurs stagiaires en informatique ont développé de nombreuses applications Internet novatrices, des étudiants ont contribué à développer une activité de recherche autour des données en synergie avec l'unité Inserm.

Les médecins bénévoles sont conviés chaque année à un congrès de 2 jours. De nombreuses publications communications aux médias ont valorisé le travail de ces adhérents.

L'interface de ce réseau est accessible à l'adresse : <http://rhone.b3e.jussieu.fr/senti/php/navigation/accueil/>

Les conditions pour qu'un tel réseau maintienne son activité pendant 20 ans étaient notamment :

- des salariés pérennisés
- un budget annuel de fonctionnement conventionné
- le sens de la communication et de la valorisation des résultats
- apporter une expertise reconnue dans la spécialité

Il sera particulièrement difficile de sortir de la phase théorique initiale pour passer par l'épreuve des actions concrètes, car la phase "critique" d'animation du réseau pour le maintenir en activité d'année en année demande au moins autant d'efforts que de le créer, avec des risques d'échecs plus conséquents.

3.2 Disposer de moyens humains

3.2.1 L'équipe d'animation du réseau

Une équipe dédiée à maintenir d'année en année l'activité du réseau doit comporter un coordinateur, un secrétariat et une troisième personne, désignée généralement sous le nom d'assistant, capable de gérer les données informatiques, de dégager des résultats ou de recruter/entretenir les adhérents du réseau.

Chaque membre de l'équipe dédiée doit être capable de faire la promotion du réseau ou de participer à son animation, sur le principe d'une société de service appliquant des méthodes de marketing direct auprès des professionnels de santé et des malades.

On a vu qu'une équipe comportant au moins 3 ETP entretenait plus de professionnels de santé dans son "noyau actif", mais aussi que les financements 2003 n'étaient pas assez diversifiés. Il est du ressort de l'équipe réseau de savoir entretenir les contacts privilégiés avec des partenaires (associations, réseaux d'autres régions, équipes de recherche, ...), et de faire la promotion des résultats du réseau. Cette capacité à valoriser et communiquer au mieux les actions du réseau permettra au coordinateur de pérenniser le budget de fonctionnement, et surtout d'obtenir d'autres financements. Ces financements multiples sont à leur tour révélateurs du dynamisme du réseau. C'est dans cet esprit que nous avons demandé au coordinateur quels étaient les documents utilisés pour le fonctionnement et qui traduisent indirectement le sens de la communication (cf. chapitre 2, "pour sortir de la phase de création initiale").

Les 21 réseaux francs-comtois cumulent 79 personnes employées pour l'animation, représentant une activité de 44 Equivalent Temps Plein.

3.2.2 Un réseau humain de compétences

Pour dégager une activité efficace le réseau ne peut pas se reposer sur l'équipe seule, il doit bénéficier du concours d'un noyau actifs de professionnels de santé adhérents et de partenaires privilégiés qui lui apportent des contributions qu'il ne peut réaliser à lui seul.

La survie du réseau repose donc sur sa capacité propre à recruter et entretenir des professionnels. Selon leur motivation, ceux-ci peuvent contribuer entre 1 et 10 ans à l'activité du réseau. Or s'il est facile de recruter un nouvel adhérent au sein du réseau, il est au contraire considérablement plus difficile de ne pas le perdre, face aux difficultés pratiques qu'il rencontrera et les diverses baisses de motivations qu'il peut connaître.

Si l'on fait la somme des professionnels de santé dits « actifs » au sein de chaque réseau, cela représenterait plus de 800 professionnels pour la Franche-Comté. A cette proportion importante de professionnels de santé qui s'impliqueraient dans les réseaux s'ajoute environ 3500 personnes formées par les réseaux depuis leur création (ces personnes sont aussi bien des professionnels, que des patients ou leur famille...).

Nous ferons remarquer que les ressources en professionnels de santé sont limitées, ce qui implique que les réseaux pourraient avoir les plus grandes difficultés à renouveler leur pool de professionnels de santé actifs si certains se démobilisent. Les réseaux doivent donc prendre toutes les précautions pour éviter de décourager les professionnels volontaires (s'ils ne sont pas aidés par exemple dans leurs problèmes d'accès Internet ou s'ils fournissent un travail sans aucun retour, etc.).

3.2.3 Créer des temps forts

On sait que si la création d'un réseau repose sa capacité à rassembler des professionnels autour d'objectifs pertinents, sa capacité à "durer", pérenniser ses actions dans le temps, conserver des moyens humains et financiers s'appuiera sur l'impact qu'il saura donner aux résultats et à animer le réseau. Pour cela, il devra créer des temps forts, qui valorisent les adhérents du réseau et donne une lisibilité à l'extérieur, comme ceux que représentent une journée à thème ou la diffusion d'un reportage dans un média local.

3.3 Avoir le sens de la communication

Nous avons essayé de juger du sens de la communication des réseaux à travers les documents sources et les modes de communications.

3.3.1 Les documents générés

Nous avons demandé au coordinateur de quels documents il disposait au sein du réseau : aux documents de la phase initiale (dossier de création, bilan d'activité) s'ajoutent ceux qui permettent de valoriser les actions dans la région ou d'animer le réseau (plaquette de présentation, journal d'activité, site Internet, publications scientifiques, journées spécifiques, relations avec les médias).

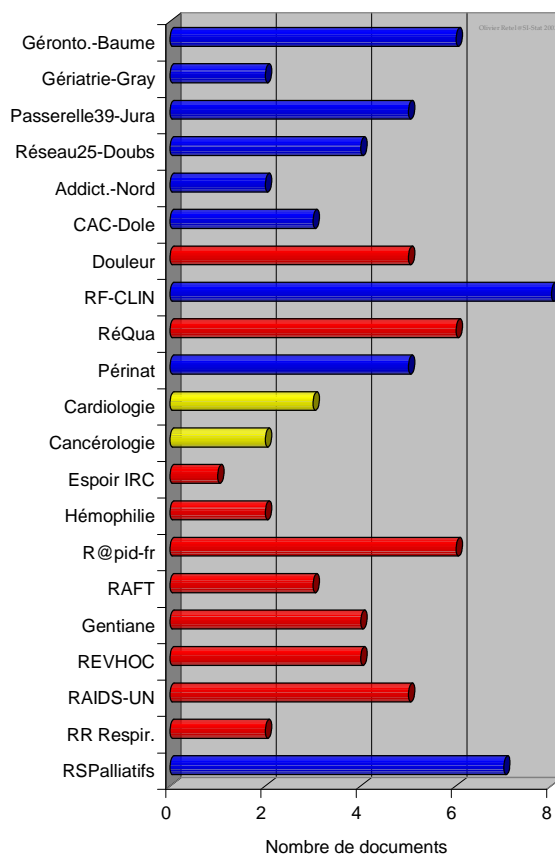


Figure 3.3-1 : Diversité des documents produits

Les documents demandés étaient ceux qui permettaient au réseau de communiquer ses résultats, en excluant les autres formes de documentation telles qu'ouvrages de formation ou guides de conduites à tenir. Les réseaux expérimentés sont souvent ceux qui utilisent le plus de documents à l'exception de réseaux locaux qui bénéficient d'un meilleur contact.

A part quelques réseaux locaux, ceux qui utilisent moins de documents de communication sont des réseaux qui montent en charge. Ces aspects de communication doivent être cultivés par les réseaux qui voudront valoriser l'impact de leurs résultats et maintenir la dynamique de leur activité. Les documents les plus fréquemment utilisés sont repris dans le tableau ci-dessous :

Type de document	Pourcentage de réseaux en disposant
Journal du réseau	29%
Site internet	33%
Plaquette	43%
Journées spécifiques	48%
Contacts médias	52%
Publications scientifiques	57%
Dossier de création	62%
Bilan-rapport	81%

Tableau 3.3-1 : Documents produits par les réseaux

Les documents les plus faciles à obtenir sont les bilans ou rapport d'activité ; tous les réseaux ne disposent pas d'un dossier de création formel. Les réseaux communiquent volontiers à l'aide de journées thématiques, de contact avec les médias (télévision ou quotidien locaux) ou valorisent leur activité par des publications scientifiques. Les plaquettes de présentation sont trop souvent manquantes. Peu de réseaux peuvent se permettre de consacrer du temps à la publication d'un journal ou l'animation d'un site Internet.

A ce bilan s'ajoute le fait que nous avons demandé au début de l'enquête des documents décrivant les objectifs et autres informations explicitant l'activité du réseau. Les réseaux nous ont fournis entre 1 et 22 documents sources. Parmi eux, 10 réseaux, qui nous ont transmis au moins 7 documents, se sont révélés plus communicants. Le nombre de documents fournis ajouté aux actions de communications décrites dans le tableau précédent se révèlent être un assez bon marqueur de la dynamique du réseau.

3.3.2 Les modes de communication

Presque tous les réseaux utilisent volontiers le téléphone, les courriers et organisent des réunions pour animer le réseau, cependant un tiers d'entre eux n'utilisent pas les emails dans les échanges. Certains utilisent des solutions originales comme l'emploi d'un "écrivain public" ou d'une société de communication. De façon générale, si la mise en place de la plateforme FC-Santé et la vulgarisation des outils informatiques doit conduire à modifier les pratiques de communication, les réseaux semblent néanmoins assez mal préparés à l'utilisation de l'informatique.

3.4 Exploiter un Système d'Information

Nous avons demandé à chaque coordinateur s'il envisageait un Dossier Médical de Spécialité (DMP au sens de l'ARH) ou s'il utilisait un dossier informatique spécialisé pour les patients du réseau. Seul un tiers des réseaux envisage un DMP. On comprend mieux l'importance des Systèmes d'Informations quand on réalise que chaque DMP spécialisé représente plus de 150 variables saisies d'après l'estimation du coordinateur : ce nombre de variables saisies varie entre 80 et 300 dont on sait qu'une faible partie sera exploitée si aucune équipe ne prend l'exploitation en charge. L'ensemble représente d'hors et déjà plus de 1000 items pour les réseaux qui ont répondu. Or, moins de la moitié des réseaux qui ont préparé un DMP ne s'est soucié de l'exploitation de ces données. Pour ceux qui ont anticipé le problème, les solutions envisagées vont du simple utilitaire informatique greffé sur l'application DMP jusqu'à un système complet de gestion de base de données couplé à des logiciels statistiques, permettant des retours d'information automatisés sur Internet.

Les différentes équipes citées dans ce contexte sont d'ailleurs peu nombreuses :

Statistiques : ORS-FC, SI-Stat, voire des collaborations avec E. Monnet ou J-F. Viel.

Evaluation : L. Pazart, ORS-FC, IRDQ, voire l'aide du DESS de Dijon

Quand un Système d'Information est envisagé, il faut alors mettre en place les moyens pour la maintenance du parc informatique et l'exploitation des données. L'exploitation des données doit être rapide et complète, elle doit être commentée par des personnes faisant autorité dans la spécialité. Sans un retour d'information et des publications autour des résultats on peut s'attendre à ce que :

- les personnes qui saisissent les informations soient démobilisées
- la mauvaise qualité ou la trop grande quantité de données les rendent ininterprétables *a posteriori*

Nous avons évoqué le travail considérable que représentait le retour d'information aux adhérents pour le réseau Sentinelles ; à cela, nous pouvons ajouter le fait que, même dans le cadre d'une équipe de recherche Inserm intitulée "Epidémiologie et Systèmes d'Information", certaines données se sont révélées inexploitablement lorsque des chercheurs s'investissaient trop tard dans l'analyse. Ce problème est bien connu des statisticiens qui travaillent dans l'industrie pharmaceutique : un essai clinique représente un trop gros risque financier s'il n'envisage pas *a priori* comment vont être exploitées les informations (rédaction circonstanciée du protocole, choix des critères de jugement, calcul du nombre de sujets nécessaires, etc.).

Sur un plan régional, nous avons constaté que si les coordinateurs ont bien compris les objectifs du Système d'Information développé par l'ARH, ils ont le plus grand mal à comprendre comment il fonctionnera en pratique.

3.5 Les solutions originales développées par les réseaux

Nous avons demandé au coordinateur s'il avait développé des solutions originales qui mériteraient d'être connues des autres réseaux (certaines solutions originales ont été avancées par SI-Stat, quand le coordinateur connaissait mal l'activité des autres réseaux).

Les coordinateurs trouveront quelques idées originales dans cette liste, dont ils peuvent à leur tour s'inspirer pour améliorer l'animation de leur propre réseau. Les premiers ont d'ailleurs d'hors et déjà permis à certains coordinateurs de mesurer la qualité du travail fourni par leurs collègues et de s'en inspirer.

Organisation de la coordination :

définitions rédigées des rôles et conduites à tenir ; plusieurs niveaux de coordination (au lit du malade, appui ville-hospital, logistique, direction) ; soirées "interview" pour partager l'expérience professionnelle, complétées par la "supervision" pour permettre à un professionnel de trouver une solution par téléphone ou en groupe avec l'aide d'un psychologue ; forte dynamique locale (actions locales par soirées, journées à thème, équipe mobile pour les réseaux locaux) ou décentralisation (formation et délégation d'équipes locales de proximité pour les réseaux thématiques) ; appui d'une structure (CRTH, CSST, ...) ; financement SOUBIE permettant de rémunérer les acteurs.

Proximité avec le patient :

Carnet de liaison, centrale ou permanence téléphonique favorisant notamment la compliance aux traitements ; implication active des familles, travailleurs sociaux, pharmaciens, hospitaliers et libéraux.

Formations :

posée comme préalable (5 jours) ; investissement, notamment "apprentissage au travail en réseau", avec des chefs de projet pour 4 groupes (coordination, instances décisionnelles, systèmes d'information, évaluation) ; formation par Internet.

Appel à des prestataires externes :

utilisation d'un "écrivain public" ; communication réalisée par un prestataire ; expertises juridique ou comptable structurées ; assurance du réseau par la Médicale de France.

Outils facilitant la pratique médicale :

logiciel de prescription chimiothérapique sans équivalent en France ; outils de détection des détériorations cognitives ; expérience pratique de la visioconférence et de tablettes graphiques "sans fil" (internet) ; site internet intégrant les relations interactives

Outils valorisant l'activité :

module informatique de requêtes et d'enquêtes statistiques ; maîtrise des bases de données et des statistiques pour exploiter les données ; publipostage avec applicatif Excel pour le retour d'information développé avec DQAM (CHU) ; intégration de l'épidémiologie complétant l'évaluation.

Collaborations intra ou interrégionales :

investissement sur le long terme en envisageant la formation des généralistes pendant leur cursus étudiant ; évaluation rédigée avec l'ORS et un soutien national (ENTRED) ; livre de Bonnes Pratiques ou FMC développé en collaboration avec la Bourgogne

Soutien d'une coordination nationale :


évaluation rédigée avec un soutien national (ENTRED) ou effectuée par un prestataire national (Andersen).

4 - MUTUALISATION DES MOYENS : UNE QUESTION PREMATUREE ?

4.1 Les demandes d'interactions

4.1.1 Les liens souhaités avec d'autres réseaux

Après avoir présenté l'ensemble des 21 réseaux francs-comtois retenus dans notre étude, nous avons demandé au coordinateur avec lesquels il souhaitait collaborer. Cette collaboration peut être plus ou moins importante selon qu'il s'agit simplement de s'échanger ou partager des documents de travail, des outils communs, des professionnels de santé, jusqu'à la prise en charge de patients.

1 Lien souhaité
 Souhait réciproque

	Géronto.-Baume	Gériatrie-Gray	Passerelle39	Réseau25	Addict.-Nord	CAC-Dôle	Douleur	RF-CLIN	ReQua	Périnat	Cardiologie	Cancérologie	IRC	Hémophilie	R@pid-fr	RAFT	Gentiane	REVHOC	RAIDS-UN	RR Respir.	RSPalliatifs	Total Demandeur :	
Géronto.-Baume																							3
Gériatrie-Gray															1								1
Passerelle39																							2
Réseau25																							4
Addict.-Nord																							4
CAC-Dôle																							4
Douleur																							5
RF-CLIN																							7
ReQua																							5
Périnat																							2
Cardiologie																							2
Cancérologie																							2
IRC																							2
Hémophilie																							4
R@pid-fr																							3
RAFT																							20
Gentiane																							4
REVHOC																							3
RAIDS-UN																							9
RR Respir.																							2
RSPalliatifs																							8
Total Demandé :	5	4	5	5	4	5	5	2	3	3	8	5	3	4	4	1	7	6	6	3	8	96	

Pourcentage d'interactivité : 46%

Tableau 4.1-1 : Liens souhaités par les coordinateurs

Chaque coordinateur a indiqué (en ligne) les réseaux avec lesquelles il envisageait de collaborer (quelques collaborations sont déjà effectives). L'interaction potentielle est forte puisque près de la moitié des interactions possibles sont envisagées (96/210). Les réseaux les plus demandeurs (colonne marginale) sont ceux à vocation transversale (RAFT, RF-CLIN, difficultés) et les réseaux Douleur, RAIDS-UN et RSPalliatifs qui connaissent bien les autres réseaux. Les réseaux les plus demandés sont les réseaux cardiologie, Gentiane, REVHOC et RSPalliatifs. Les cases striées désignent les demandes réciproques.

Ce tableau montre une forte interactivité potentielle puisque 46% des 210 interactions possibles ont été effectivement demandées. Il ne s'agit pas seulement de simples contacts entre professionnels, mais bien souvent de partage de professionnels de santé ou de la prise en charge coordonnée de patients. Cette culture de l'interaction est d'ailleurs renforcée par le sens des relations extérieures et l'existence de "benchmarks" (équipe nationale ou internationale dont les résultats sont une source d'inspiration pour le réseau) qu'ont développé de nombreux réseaux, comme nous le décrirons plus loin.

Maintenant, si nous permutons par blocs la matrice de liens ci-dessus, nous pouvons montrer qu'il existe des sous-groupes de réseaux liés entre eux par des demandes réciproques (et entourés en noir dans la matrice ci-dessous) :

Réseau demandé

Liens souhaités (ou effectifs)		Réseau demandé																						
		Gériatrie-Gray	Géronto.-Baume	R@pid-fr	RAIDS-UN	Gentiane	Cardiologie	IRC	Périnat	RR Respir.	RSPalliatifs	Cancérologie	Douleur	Réseau25	Passerelle39	Addict.-Nord	REVHOC	CAC-Dôle	Hémophilie	RF-CLIN	RéQua	RAFT		
Réseau demandeur	Gériatrie-Gray			1																				
	Géronto.-Baume			1	1																			
	R@pid-fr		1	1	1						1													
	RAIDS-UN	1	1	1	1	1			1	1								1					1	
	Gentiane			1		1	1																	
	Cardiologie					1	1											1						
	IRC					1	1																	
	Périnat					1											1							
	RR Respir.					1						1												
	RSPalliatifs	1	1			1	1					1	1										1	1
	Cancérologie											1	1											
	Douleur											1	1											
	Réseau25												1	1	1	1								
	Passerelle39												1	1	1	1								
	Addict.-Nord										1				1	1								
	REVHOC																1							
	CAC-Dôle				1		1										1							
Hémophilie				1		1										1	1							
RF-CLIN						1	1	1	1		1							1	1					
RéQua	1	1									1	1										1	1	
RAFT	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	

Olivier Retel @SI-Stat 2003

Tableau 4.1-2 : Groupes d'interaction déduits

Ce tableau résulte de simples permutations des lignes et colonnes du tableau 4.1-1 précédent. Il fait apparaître au moins 4 groupes sous-jacents pour lesquels les liens possibles sont réciproques (cases entourées en noir). Ces entités ne sont pas indépendantes entre elles comme l'illustre les liens entre RAIDS-UN, Cardiologie et CAC-Dôle, Hémophilie. Les trois derniers réseaux ont une vocation transversale.

Les permutations font apparaître au minimum 4 groupes sous-jacents (entourés en noir) pour lesquels les liens possibles sont réciproques (cases striées): les réseaux Géronto.-Baume, Rapid-fr et RAIDS-UN souhaitent avoir des liens autour des personnes âgées ; les réseaux Gentiane, Cardiologie, IRC d'une part et RSPalliatifs, Cancérologie, Douleur d'autre part constituent deux autres entités possibles ; les réseaux Réseau25, Passerelle39, Addict.-Nord et REVHOC demandent des interactions autour des personnes toxicomanes.

Ces entités ne sont pas indépendantes entre elles comme l'illustre les liens entre RAIDS-UN, Cardiologie et CAC-Dôle, Hémophilie. D'autres structures relationnelles peuvent être déduites ; certaines peuvent ne pas apparaître à cause du manque de connaissance qu'avait certains coordinateurs de l'existence des autres réseaux franc-comtois. Les réseaux RF-CLIN, RéQua et RAFT ont une vocation transversale, avec comme situation extrême la proposition du réseau RAFT de pouvoir être sollicité par les autres réseaux pour obtenir un avis.

4.2 Les priorités retenues lors de l'entretien final

Après avoir défini les informations de la grille de lecture avec le coordinateur, lui avoir présenté les critères, lui avoir décrit les autres réseaux, il était possible alors de lui demander son avis sur les propositions de mutualisation. L'entretien final était d'abord l'occasion de faire la synthèse de la plaquette et de la grille de lecture avec le coordinateur. Ensuite, les questions de l'entretien concernaient :

- différentes propositions de mutualisation, reprises à partir des attentes exprimées dans la grille de lecture et de différents textes de référence (CNR, FRS-FC, réseaux français); si certaines propositions ne paraissent pas réalistes, elle permettent cependant de résumer assez fidèlement l'opinion du coordinateur ;
- le deuxième aspect concernait l'intérêt affiché pour les 4 groupes de travaux proposés par la FRS-FC ;
- le troisième point avait pour but de vérifier d'une part la crédibilité des informations fournies par les réseaux et d'intégrer d'autre part le point de vue des adhérents sur l'apport de la dynamique des réseaux. Nous avons du y renoncer faute de temps.

4.2.1 Les thématiques générales retenues

La plupart des idées générales présentées au cours de l'entretien final sont retenues par les coordinateurs. On retrouvera leur intitulé exact dans le questionnaire d'entretien final en annexe 2.

On constate que deux idées fortes font l'unanimité et sont considérées comme prioritaires par plus de 60% des

coordinateurs : le rôle principal d'une coordination des réseaux devrait être d'assurer la représentation et de leur apporter une aide méthodologique. Nous verrons quelle dimensions recouvre l'idée de représentation et d'aide méthodologique à travers les propositions diverses du paragraphe suivant, et comment elles se traduisent en terme de fonctions professionnelles.

Les trois idées suivantes intéressent plus des deux tiers des coordinateurs, mais sont considérée comme prioritaires par moins de la moitié d'entre eux. L'idée « d'informer sur le système de santé » n'est pas reprise dans les propositions diverses, il convient donc de préciser que plusieurs coordinateurs dont le réseau monte en charge ont la préoccupation de comprendre le contexte régional, voire national, à travers les informations transmises par les autres coordinateurs.

Les deux dernières idées sont plus discutées : « encourager les malades à être acteurs de leur santé » intéresse plutôt les réseaux locaux et quelques réseaux thématiques qui veulent s'appuyer sur les patients (Douleur, RAFT, Gentiane, RAIDS-UN, RR Respir., RSPalliatifs) ; « organiser des formations » est le plus souvent jugé propre au réseau sauf s'il s'agit de formations à la coordination par exemple ou que le coordinateur a anticipé le problème du cumul régional des formations.

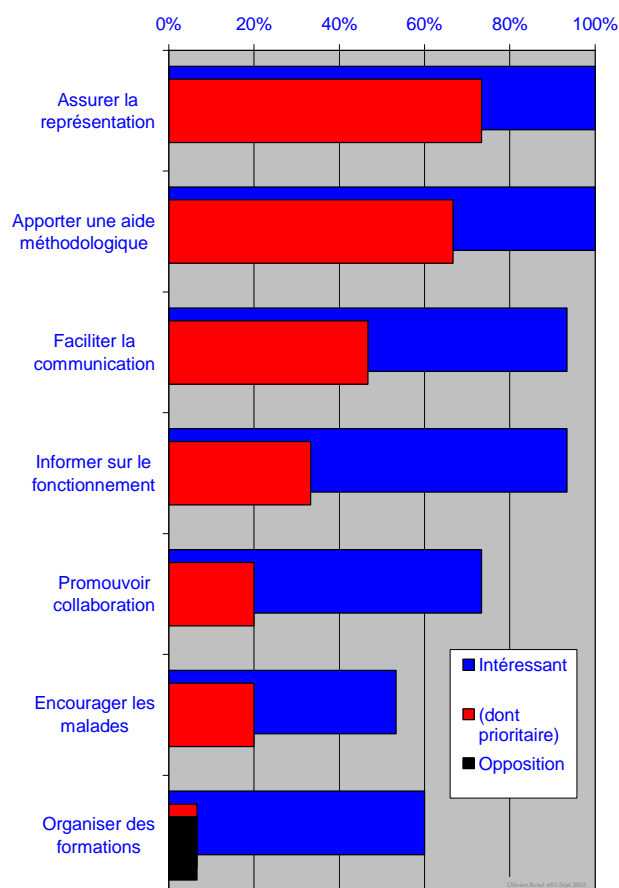


Figure 4.2-1 : Idées générales sur le rôle de la FRS-FC

Ce graphique présente en bleu les idées qui ont intéressé les coordinateurs, en pourcentage des opinions exprimées. Parmi ces idées, certaines sont considérées comme prioritaires (en rouge) ou sont controversées (en noir).

4.2.2 Décomposition en propositions diverses

En reprenant les propositions qui ont été évoquées pendant l'enquête, nous avons pu préciser les priorités retenues par l'ensemble des coordinateurs.

Les propositions jugées prioritaires sont d'abord celles qui relèvent de l'aide méthodologique (idée générale) : fournir des biostatistiques et qualité, aider à la création et la consolidation des réseaux, assurer la formation des réseaux, organiser l'évaluation externe.

Pour illustrer les deux idées générales retenues, on peut constater qu'assurer la représentation des réseaux se fonde surtout sur l'idée d'amplifier l'impact, le rôle d'ambassadeur ou le développement de la Maison Régionale de Santé Publique plutôt que d'être une volonté de jouer un rôle politique (qui a été interprété de façon différente), de gérer les conflits ou d'être une forme d'association de consommateurs (qui reste très controversée).

Les autres propositions qui sont retenues concernant la prévention ou l'organisation de journées régionales sont quelquefois considérées comme prématurées.

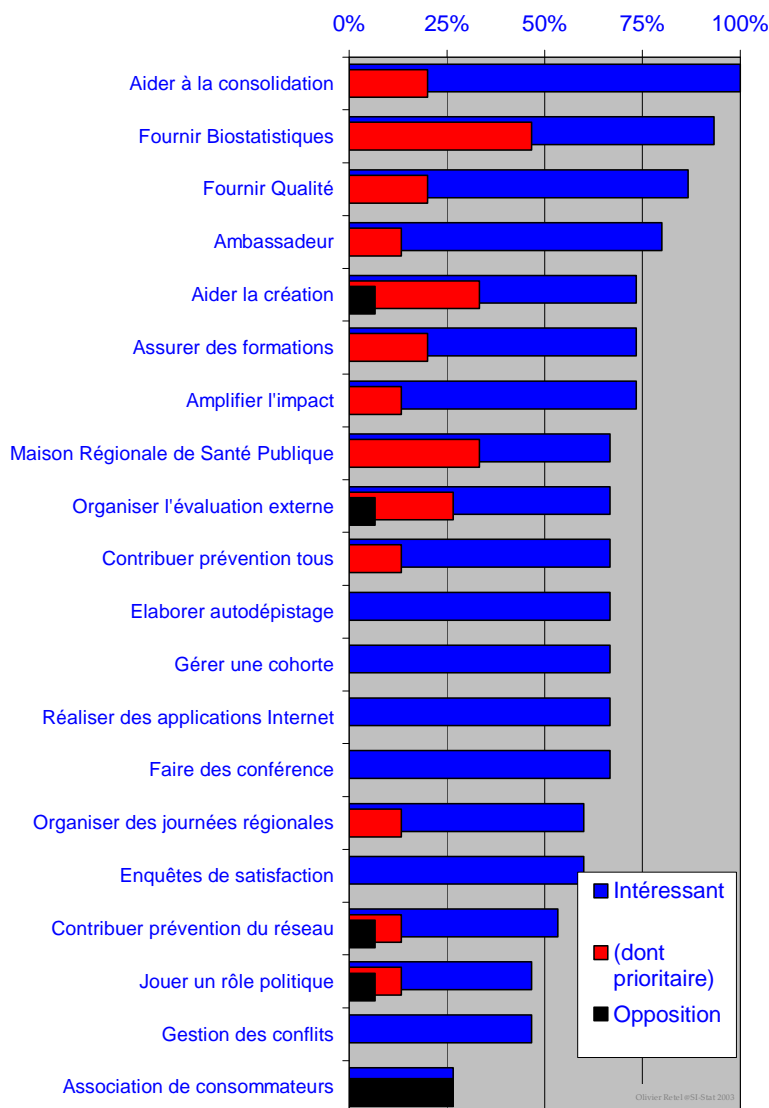


Figure 4.2-2 : Propositions diverses sur le rôle de la FRS-FC

Ce graphique présente les propositions dans l'ordre de l'intérêt que les coordinateurs leur porte. En rouge figure le pourcentage de coordinateurs qui considère la proposition comme prioritaire, en noir sont indiquées les propositions controversées.

Les propositions jugées prioritaires sont par ordre d'importance : fournir biostatistiques, MRSP, aider la création et la consolidation, organiser l'évaluation externe, assurer des formations, fournir qualité, ambassadeur et amplifier l'impact, contribuer prévention, organiser journées régionales et jouer un rôle politique.

4.2.3 Les fonctions mutualisables

Nous avons demandé à chaque coordinateur si les fonctions listées leur paraissaient utiles à l'activité en réseau et dans ce cas s'ils souhaitaient que cette fonction soit conservée au sein de leur réseau ou si elle pouvait être partagée-déléguée.

La plupart des coordinateurs considèrent que les fonctions mutualisables devraient être gérées par une instance décisionnelle qui relève d'abord de la FRS-FC (75%), certains les intègre aussi à la Maison Régionale de Santé Publique (MRSP) ; deux considèrent que cela relève exclusivement de la MRSP ; trois considèrent qu'on peut aussi compléter avec des prestataires (dont un qui propose que l'ARH et l'URCAM apporte une partie de l'aide méthodologique) ou l'ORS-FC ; deux n'émettent pas d'avis.

De plus, plusieurs propositions nous ont été transmises :

- Certaines fonctions devraient être aussi intégrées : ergothérapeute, assistante sociale, traduction linguistique, directeur délégué à la coordination pour la FRS-FC
- certains coordinateurs demandent des moyens de locomotion

Une majorité de coordinateurs considère que la mutualisation des postes est une façon implicite de contribuer à une économie de moyens, même si elle peut ne l'être qu'à long terme. Certains ajoutent que l'utilisation d'Internet ou le partage du système d'information, une approche commune de l'évaluation, une gestion commune des frais de téléphone ou de matériel informatique, le partage de véhicules, de locaux ou le financement de la FRS-FC par les réseaux fourniraient d'autres sources d'économie.

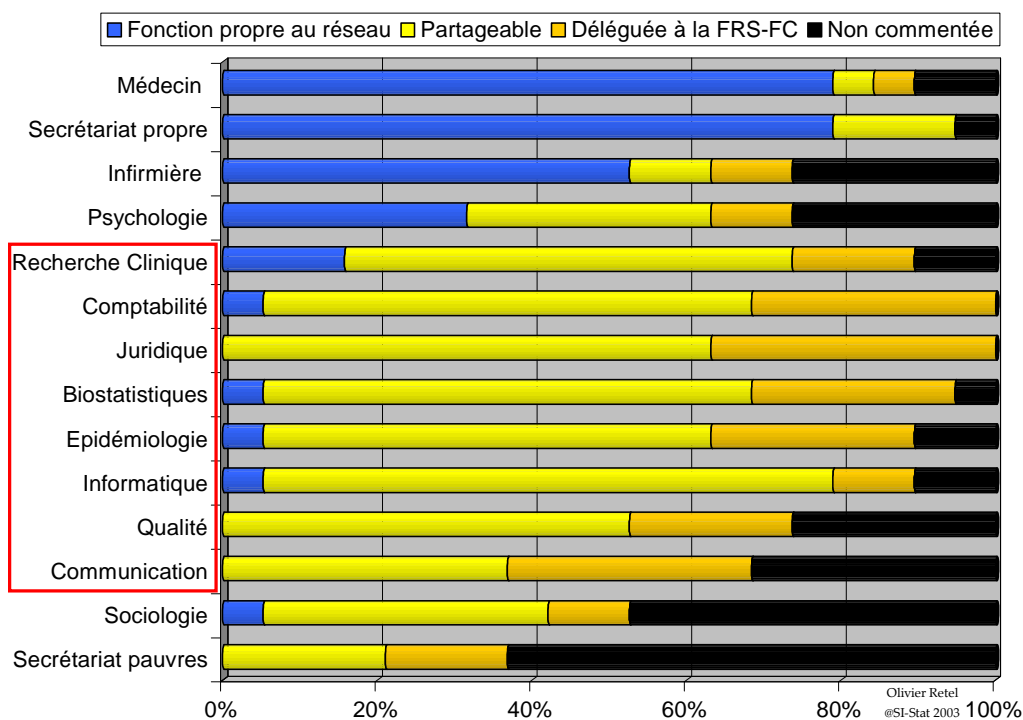


Figure 4.2-3 : Les postes intéressants pour l'activité du réseau

Pour chaque fonction, nous avons demandé au coordinateur s'il souhaitait la conserver au sein du réseau, la partager avec d'autres, voire la déléguer complètement. Les deux premières fonctions (médecin et secrétaire) sont essentielles au fonctionnement interne du réseau ; les deux fonctions suivantes sont plus spécifiques et n'intéressent pas tous les réseaux (pourcentage bleu d'au moins 50%), mais la fonction d'infirmière doit être conservée au sein du réseau (pourcentage bleu d'au moins 50%) ; les quatre dernières fonctions (secrétariat FRS-FC communs, sociologie, communication, et qualité en bas du graphique) ne suscitent pas toujours l'intérêt comme nous l'avons remarqué pour celles d'infirmière et psychologue (pourcentage noir d'au moins 25%), elles peuvent sinon être partagées ; les six dernières fonctions sont en majorité partageables ou déléguables, avec pour archétype les aspects juridiques et comptable. Dans l'ensemble, huit fonctions (encadrées en rouge) sont proposées au partage par plus de la moitié des coordinateurs.

4.2.4 Adhésion aux 4 groupes de travail

La FRS-FC a proposé quatre groupes de travail dont les thèmes sont détaillés ci-dessous en italiques. Dans l'entretien final, nous interrogeons le coordinateur sur l'intérêt qu'il porte à chaque thème et le groupe de travail dans lequel il serait éventuellement prêt à investir du temps.

4.2.4.1 Promotion de la coordination des soins

La Fédération des Réseaux de Santé de la région de Franche-Comté souhaite mener une réflexion sur les systèmes de coordination. A partir des besoins des usagers, il faut s'interroger sur le rôle et les niveaux de coordination ; y a-t-il un profil de poste des coordonnateurs ? Quelle formation, quel statut doivent avoir les coordonnateurs ? Quel peut être le statut juridique de la coordination ? Quel peut être le système de coordination le plus utile, le plus pertinent et le plus performant en s'interrogeant sur les possibilités d'harmonisation, de mutualisation du système ?

4.2.4.2 Amélioration des pratiques professionnelles :

La Fédération des Réseaux de Santé de la région de Franche-Comté souhaite favoriser la rencontre des réseaux et le partage d'expériences afin d'aboutir à une amélioration des pratiques professionnelles. Des programmes communs de formations seront recherchés pour les professionnels. Par exemple, le travail de la fédération pourrait déboucher sur une recherche de cohérence en matière de formation au travail en réseau. De même, une réflexion sur l'apprentissage d'une démarche qualité commune aux réseaux, sur la méthodologie d'élaboration de référentiels sera envisagée afin de faire évoluer les pratiques. Pour les patients, un programme d'information sur les réseaux de soins sera mis en œuvre.

4.2.4.3 Développement du partage d'informations et évaluation des pratiques professionnelles :

L'objectif de la Fédération est de chercher à mutualiser les expériences et les projets, à optimiser la circulation d'information, ainsi que le développement des systèmes d'évaluation entre les professionnels de santé : dossier de soins commun, fiches de liaison ville-hôpital, indicateurs d'évaluation, aspects méthodologiques et expertises en systèmes informatiques.

4.2.4.4 Prévention

La Fédération des Réseaux de Santé doit coordonner et évaluer les actions de prévention entreprises par les réseaux, sous la forme d'enquêtes ou d'études de cohortes constituées. Elle doit se préoccuper, à l'échelle régionale, de la gestion des risques individuels et de l'information au patient.

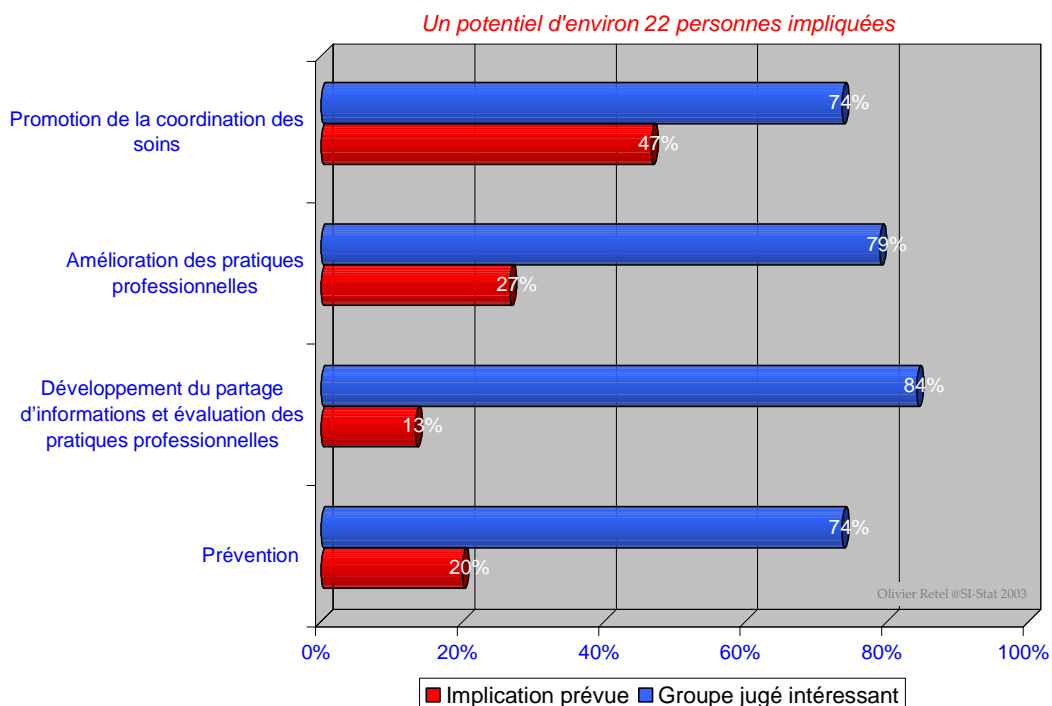


Figure 4.2-4 : Intérêt et implication dans les groupes de travail proposés par la FRS-FC

Les 4 groupes de travail ont été proposés par la FRS-FC : il suscitent tous l'intérêt d'au moins trois-quarts des coordinateurs (en bleu est indiqué le pourcentage des opinions favorables exprimées). Quand on leur demande ensuite dans quel groupe(s) ils pourraient s'impliquer ou quelqu'un de leur équipe (en rouge), ils se disent prêt à impliquer au moins une personne en moyenne. Certains réseaux ne pouvaient pas s'impliquer du fait de l'effectif trop faible de leur équipe dédiée (moins d'un équivalent temps plein).

Les quatre groupes de travail ont suscité l'intérêt général puisque plus des trois-quarts des coordinateurs ont jugé chaque groupe intéressant. Si on leur demande dans quelle mesure ils seraient prêt à impliquer quelqu'un de leur équipe dans un groupe de travail ou plus, soit ils se disent prêt à s'investir dans un groupe ou deux, soit ils ne l'envisage pas parce que la montée en charge de leur réseau va les mobiliser à plein temps ou par manque d'effectifs dans leur équipe. Au total, 22 personnes pourraient donc participer aux réflexions des groupes de travail. Les coordinateurs s'intéressent plus volontiers à la coordination des soins, ce qui renvoie aussi à la demande de formation qu'ils ont approuvée dans les propositions diverses. Par ailleurs, la prévention est un thème jugé prématuré par quelques coordinateurs.

5 - DISCUSSION

L'état des lieux des réseaux de Franche-Comté a permis aux coordinateurs de prendre conscience de la dynamique régionale. Les différentes actions entreprises en Franche-Comté pour l'émergence d'un fonctionnement en réseau contribuent à donner à la région une dimension novatrice. L'expérience locale pourrait avoir valeur d'exemple dans les années proches si ces différentes actions aboutissent.

Les réflexions conduites depuis quelques années contribuent à attribuer un rôle à la Fédération des Réseaux de Santé, à intégrer l'évaluation et à communiquer s'ils disposent de moyens adéquats, à soutenir les actions de santé régionales tout en exprimant des inquiétudes sur leur évolution.

5.1 Le rôle de la Fédération

5.1.1 L'avis des coordinateurs

Pour l'instant, la demande est assez pragmatique d'autant que la plupart des réseaux sont encore en émergence ; les réseaux plus expérimentés ont aussi le soucis d'intégrer les aspects sociaux ou les relations ville-hôpital.

L'intérêt que portent les coordinateurs aux autres réseaux concerne notamment le fait de : découvrir les autres réseaux et les associations d'usagers ; profiter des expériences acquises par d'autres réseaux ; mutualiser pour réaliser une économie de moyens (notamment pour les postes comptables, juridiques ou statistiques, le partage de patients ou l'éducation thérapeutique) ; développer la prévention par interaction avec les autres réseaux.

Le coordinateur attribue d'ailleurs souvent à la FRS-FC un rôle pour contribuer à ces échanges entre les réseaux, mais aussi certains rôles spécifiques: organiser l'échange d'informations entre les réseaux ; éclairer les perspectives régionales et expliciter les positions administratives ; aider les réseaux à chiffrer leur budget et intervenir dans la promotion pour l'obtention de financements ; jouer un rôle dans le choix des priorités, assurer une position face aux institutions et aux incertitudes financières, donner un sens à l'action des réseaux ; obtenir la rémunération des déplacements.

5.1.2 Les propositions de SI-Stat

Les pratiques soutenues par les réseaux devraient s'inspirer de la médecine factuelle et adapter les recommandations internationales de la spécialité (en particulier les guides de l'ANAES). Ce travail doit conduire à l'adaptation des recommandations vers la rédaction de conduites à tenir et de guide de "Bonnes Pratiques Régionales". Certains de ces documents sont déjà rédigés par les réseaux et, centralisés, pourraient valoriser l'effort d'amélioration des pratiques professionnelles en Franche-Comté.

L'objectif de prévention secondaire, voire primaire, dépasse largement l'ambition d'un seul réseau et doit être engagé sur le long terme. Nous avons par exemple interrogé le coordinateur sur l'intérêt qu'il porte à la mise en place d'une cohorte de personnes saines, gérée par la FRS-FC et qui bénéficierait des actions de prévention de l'ensemble des réseaux en collaboration avec l'ensemble des partenaires régionaux. Un tel projet permettrait d'évaluer à 3-5 ans les premiers bénéficiaires sur la population franc-comtoise d'actions de prévention coordonnées, et ce non seulement pour la santé des personnes saines, mais encore pour la maîtrise des dépenses de santé.

Tous les coordinateurs s'accordent sur le bénéfice des échanges entre les réseaux, mais il faut les structurer. D'autre part, certains bénéfices de l'activité des réseaux ne sont pas quantifiables, ce qui pose un problème de visibilité extérieure. De plus, les réseaux doivent se préparer à l'évaluation externe pour apporter la preuve de leur efficacité et nous avons envisagé un protocole de randomisation des patients et des adhérents pour aller dans ce sens. Nous insisterons donc sur ces trois points particuliers :

5.1.2.1 Trouver une forme efficace de collaboration entre réseaux

La FRS-FC doit avant tout pallier aux difficultés de communication qui concerneront l'information sur le système de santé, les actions de santé régionales, les dossiers de demande de financement : la plupart des coordinateurs ne disposent pas de temps pour lire l'actualité, il faut donc éviter de leur proposer des réunions fastidieuses ou des rédactions trop lourdes. Il faudra éviter qu'un réseau perde sa capacité à participer parce qu'il n'est plus à jour des informations importantes pour l'activité régionale. Pour pallier au manque de temps, il faut veiller à préserver une méthodologie efficace de communication entre réseaux : les informations synthétiques devront être condensées sous peine de ne plus être lues, les thèmes des réunions devront être explicites, l'approbation des décisions ou la prise de rendez-vous doivent être codifiées.

Les propositions en ce sens :

- Aborder un seul sujet par document transmis
- Utiliser les moyens informatiques (plate-forme FC-Santé, visio-conférences de 2 à 3 coordinateurs)
- Privilégier des contacts par groupes de coordinateurs (téléphone, webcam, ...) ; ces groupes seront à même de donner un avis à la Fédération (ce qui évite en particulier à la FRS-FC de devoir rassembler tous

les coordinateurs dans les réunions)

- Réaliser un annuaire des équipes d'animation

Les collaborations entre réseaux peuvent être fructueuses si l'organisation tient compte de la grande diversité, tant dans les profils « expérimentés/en émergence », « local/thématique », « hospitaliers/libéraux » qui représentent des préoccupations diverses.

5.1.2.2 Valoriser les aspects qualitatifs des actions entreprises

La dimension humaine des différents projets ne transparaît pas dans ce rapport, alors qu'il existe une préoccupation importante d'humaniser les relations avec les malades, d'améliorer les pratiques professionnelles...

5.2.1.1.2. La proximité avec le patient

Le réseau a pour vocation de centrer le système de santé autour des patients, dans un esprit de décloisonnement des spécialités médico-sociales. Il devrait en résulter une proximité avec l'utilisateur de santé qui doit être valorisée dans ses dimensions d'écoute, continuité de la prise en charge, qualité de vie afin qu'elle apparaisse clairement comme un bénéfice identifié de l'action de réseaux.

5.2.2.1.2. Le travail d'amélioration des pratiques professionnelles

Les réseaux apportent un bénéfice important pour l'amélioration des pratiques professionnelles. Nous proposons à la FRS-FC de vérifier que, s'il n'est pas probant d'estimer le nombre de professionnels impliqués, on peut évaluer indirectement le bénéfice à travers le recensement des formations élaborées régionalement, les documents de travail produits (conduites à tenir, guides professionnels), résultant souvent et d'un travail bénévole de professionnels motivés, et le nombre et la qualité des formations dispensées (ce travail pourrait être réalisé d'ici la fin de l'année 2003).

5.1.2.3 Enquêter sur les adhérents et vérifier la prise en charge des patients

A partir des documents fournis, nous avons tiré au sort (randomisation par blocks sur le site <http://www.randomization.com>) trois professionnels de santé et trois patients pour chaque réseau.

Cette phase de l'enquête n'a pas été réalisée. Elle consiste à interviewer par téléphone trois professionnels de santé du réseau avec l'approbation du coordinateur : la réaction a souvent été très positive, le coordinateur étant finalement assez curieux du résultat de cette démarche externe au réseau. Cette interview est complétée par une vérification de la situation de trois patients pris en charge par le réseau.

5.3.1.1.2. Interview des 3 adhérents

Il s'agissait en premier lieu de vérifier que le contact était effectivement privilégié (2^{ème} critère de définition d'un réseau) en demandant son numéro de téléphone, puis d'avoir un point de vue complémentaire en interrogeant les adhérents (à noter que cet aspect éveillait souvent l'intérêt et la curiosité du coordinateur).

5.3.2.1.2. Renseignements sur 3 patients tirés au sort

Il était évidemment difficile au coordinateur de nous fournir directement l'information sur 3 patients tirés au sort, sans l'aide du DMP. Notre interrogation a surtout consisté à établir comment le coordinateur retrouvait des informations montrant une bonne connaissance de ses patients (3^{ème} critère de définition d'un réseau), en particulier qui disposait de l'information (réseau centralisé ou déléguant) sur le patient. La question clef était "le patient est-il vivant ou décédé, à domicile ou en institution ?".

5.2 Un fort potentiel régional...

5.2.1 Un contexte régional favorable

Les actions de santé engagées par ces réseaux constituent un pari difficile (les équipes intègrent de nouveaux métiers, l'utilisation d'Internet doit être accompagnée, l'animation du réseau doit être soutenue, ...), mais beaucoup de professionnels de santé (et leurs tutelles) sont déjà impliqués. De plus, une Fédération des Réseaux de Santé s'est organisée pour représenter les réseaux, favoriser le partage d'expériences et leur développement (en particulier quant à la mutualisation des moyens et la coordination des formations). L'ARH et l'URCAM ont soutenu l'émergence des réseaux (notamment système d'information novateur – dossier médical partagé et plateforme FCSanté - et crédits FAQSV). Enfin, la création d'une Fédération des Associations d'Usagers de Santé confirme l'importance du contexte.

Les 21 réseaux francs-comtois (et d'autres qui émergeront) semblent assurer une bonne couverture des pathologies importantes vers une prise en charge organisée, qui devra être relayée par le médecin traitant. A l'heure actuelle, aucun réseau n'a suffisamment d'expérience pour servir d'exemple, mais plusieurs pourront y prétendre à l'horizon 2004-2005.

5.2.2 Un réseau de professionnels et d'usagers engagés

Pour améliorer la santé de la population (prise en charge efficace des patients), il faut préalablement que la structure du réseau soit mise en place (professionnels de santé formés et organisés) avec des acteurs engagés et impliqués dans la réalisation des objectifs. C'est une des forces de la plupart des réseaux que nous avons rencontrés de savoir mobiliser les professionnels de santé au-delà d'une activité de routine ou isolée.

La création de la Fédération Régionale des Associations d'Usagers de la Santé ajoute encore à la dynamique particulière qui s'est instaurée en Franche-Comté. Le réseau de relations tissé entre les institutions, les réseaux et les

usagers comprend plusieurs centaines de personnes et peut s'étendre à une véritable « exception médicale » régionale.

5.2.3 Une forte activité de formation et d'amélioration de la prise en charge

La Formation Médicale est un axe très bien pris en charge par les réseaux, avec une participation importante. Il est donc paradoxal que cette activité soit difficile à financer pour les réseaux, avec en plus un manque flagrant de lisibilité des financements à long terme. C'est aussi un des paradoxes quand il est demandé aux réseaux de rendre lisibles des objectifs à long terme alors même que la pérennité de leurs financements est menacée chaque année. Le travail fourni repose pourtant sur une bonne dynamique et une participation bénévole difficilement quantifiable.

Etant donné le grand nombre et la qualité des formations entreprises, le travail d'amélioration des pratiques professionnelles et la proximité que les réseaux pourraient maintenir avec les professionnels de santé et les patients, on peut envisager que cette cohésion des contacts humains privilégiés soit utilisée comme vecteur de nouvelles actions de santé.

5.3 ...mais des obstacles prévisibles

Peu de professionnels s'inquiètent de la difficulté de pérenniser d'année en année l'animation des réseaux. Dès lors, malgré des bénéfices clairs pour les patients : comment les généralistes vont-ils tirer bénéfice du temps consacré à des réseaux thématiques ? Comment éviter le cumul des formations et des informations ? Comment entretenir la motivation de professionnels peu nombreux ? Comment exploiter le gigantesque Système d'Information qui se crée ? Il s'agit pourtant bien de mettre en place des actions de prévention ambitieuses, de soutenir la veille sanitaire et d'améliorer la santé de la population franc-comtoise sur le long terme.

En dépit du contexte favorable, certains obstacles évoqués par les coordinateurs pourraient compromettre à terme la mise en place du projet régional.

5.3.1 L'informatique est encore mal vécue

Le contexte régional est particulièrement favorable, mais le témoignage de certains coordinateurs sur la mauvaise perception de l'informatique par les médecins, le manque d'expérience d'Internet, l'absence de conventions d'échange emails par exemple, obligeront à passer par des étapes de formation et assister les utilisateurs pour rentabiliser les outils créés : cet objectif passera plus facilement par l'action des réseaux qui y trouveraient un bénéfice de fonctionnement. De plus, il faut éviter que les médecins se démobilisent du fait d'outils inadaptes, de temps d'accès trop long ou de saisies trop contraignantes.

5.3.2 Les données ne seront pas exploitées et leur qualité n'est pas assurée

Les utilisateurs ne sont pas portés vers l'informatique et les coordinateurs n'ont pas encore engagé d'actions pour exploiter les données saisies. Or cette exploitation des données est incontournable si l'on veut qu'elles soient saisies par les adhérents et que les invraisemblances soient immédiatement écartées. Les besoins en qualité, statistiques et épidémiologie liées au développement du Système d'Information n'ont pas été suffisamment anticipés.

5.3.3 Libérer les équipes de tâches administratives

Devant les dossiers et bilans à rendre à un rythme soutenu, les équipes des réseaux ont des difficultés à dégager du temps de travail. Face à la difficulté d'animer et d'organiser en même temps l'évaluation, les instances devront proposer une méthode d'évaluation externe qui ne grève pas le temps de travail de l'équipe du réseau. La mise en place de financements par l'ARH et l'URCAM est en passe de changer la donne pour notre région en augmentant les moyens humains.

5.3.4 Donner des perspectives financières à 2-3 ans

Afin de permettre au réseau de développer sereinement ses objectifs dans un contexte d'évaluation accepté *a priori*, le rôle des institutions est de concourir à réduire la fragilité de fonctionnement des réseaux expérimentés, qui ne peuvent même pas garantir l'emploi de leur équipe. Or, on a pu observer que les réseaux qui ont développé une activité d'au moins 3-4 ETP ont des résultats plus conséquents. Notre état des lieux ne tient pas compte des récentes dotations (DRDR) qui ont modifié considérablement la situation en renforçant quelques réseaux.

6 - QUELQUES LIGNES DE CONCLUSION

L'état des lieux a impliqué 21 réseaux de santé francs-comtois au cours du deuxième trimestre 2003. Il met en évidence la forte hétérogénéité des pratiques et de l'expérience de ces différents réseaux. Il a permis aux coordinateurs de prendre conscience de la dynamique régionale, d'améliorer leur communication, de trouver un consensus sur les critères de définition d'un réseau et le rôle de l'évaluation dans leur activité. Néanmoins, beaucoup de réseaux sont actuellement dans une phase critique de montée en charge. Ils souhaitent bénéficier de l'expérience des autres réseaux, être informés sur les actions de santé régionales, mutualiser certaines fonctions pour réaliser des économies de moyens (notamment celles qui apporteraient une aide méthodologique et une forme de représentation pour faciliter les démarches). A ce titre, le dynamisme de la FRS-FC et l'implication de la FRAS pourraient contribuer à l'instauration d'une collaboration régionale efficace.

Dans un contexte régional favorable, soutenu par le développement d'un Système d'Information de Santé (SIS) et par la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR), plusieurs obstacles doivent être anticipés (promotion des outils informatiques, exploitation efficace du SIS, renforcement des équipes d'animation, mutualisation des moyens, implication des généralistes, ...) pour accompagner le développement de cette expérience originale. La période 2004-2005 sera d'autant plus propice que certaines propositions (par exemple concernant l'informatique) seront certainement mieux appréhendées par la communauté médicale, tandis que d'autres pourront répondre ultérieurement à une pénurie de professionnels de santé, aux besoins de veille sanitaire ou de prévention pour la population générale, voire contribuer à une maîtrise des dépenses de santé. La dimension modeste de la région est un avantage pour développer une « exception franc-comtoise » ambitieuse, à condition qu'elle repose sur une collaboration étroite des acteurs de santé.

Si les réseaux francs-comtois ont encore majoritairement à démontrer individuellement l'efficacité de leurs actions, il apparaît cependant que plus de 800 professionnels de santé et environ 3500 personnes formées sont déjà impliqués dans cette dynamique. Ces "réseaux humains de compétences" représentent d'hors et déjà un fort potentiel d'amélioration des pratiques professionnelles ou d'éducation à la santé. Les réseaux franc-comtois peuvent donc avoir un impact réel dans le champ de leur spécificité qui est de placer le patient au cœur du système de soins, de décroïsonner le système de santé (dans les dimensions ville-hôpital ou médico-sociale), d'accroître les compétences tout en revalorisant les professionnels de santé.

7 - ANNEXES

7.1 Annexe 1 - Lexique des réseaux candidats

Abréviation	Nom du réseau	Nom d'un des coordinateurs
Addict.-Nord	Réseau Toxicomanie Ville-Hôpital Nord Franche-Comté	Docteur MILLET Pascal
CAC-Dole	Clinique d'AntiCoagulants de Dole	Docteur MAGNIN Dominique
Cancérologie	Réseau Cancérologie de Franche-Comté	Docteur GUARDIOLA Emmanuel
Cardiologie	Réseau Cardiologie de Franche-Comté	Docteur MENEVEAU Nicolas
Douleur	Réseau Douleur de Franche-Comté	Docteur TIBERGHIEN Florence
Espoir IRC	Réseau Espoir (Insuffisance Rénale Chronique) de Franche-Comté	Professeur CHALOPIN Jean-Marc
Gentiane	Réseau Diabète en Franche-Comté	Docteur MOLLET Etienne
Gériatrie-Gray	Réseau Gériatrique de Santé du Pays de Gray	Docteur FORCE Arnaud
Géronto.-Baume	Réseau de Gérontologie de Franche-Comté	Docteur LECUYER Philippe
Hémophilie	Réseau Hémophilie de Franche-Comté	Docteur BERTRAND Marie-Anne
Passerelle39-Jura	Réseau Passerelle 39 du Jura	Monsieur BONNET Philippe
Périnat	Réseau Périnatal de Franche-Comté	Docteur MULLIN Blandine
R@pid-fr	Réseau d'Aide au diagnostic et à la Prise en charge des Détériorations cognitives en Franche-Comté	Docteur GALMICHE Jean
RAFT	Réseau d'Allergologie de Franche-Comté	Docteur MEYER Jean-Philippe
RAIDS-UN	Réseau d'Aide au Diagnostic et aux Soins - Urgences Neurologiques de Franche-Comté	Professeur MOULIN Thierry
RéQua	Réseau Qualité des établissements de Franche-Comté	Docteur PAZART Lionel
Réseau25-Doubs	Réseau Ville-Hôpital Toxicomanies du Doubs	Monsieur VOILLEQUIN Philippe
REVHOC	Réseau Ville-HOPital Hépatite C de Franche-Comté	Docteur BEURTON-CHATAIGNER Isabelle
RF-CLIN	Réseau Franc-Comtois de Lutte contre les Infections Nosocomiales	Docteur TALON Daniel
RR Respir.	Réseau de Réhabilitation Respiratoire de Franche-Comté	Docteur RENEAUX Corinne
RSPalliatifs	Réseau de Soins Palliatifs de Franche-Comté	Docteur PETITJEAN Christophe

7.2 Annexe 2 - Documents d'enquête

7.2.1 Les plaquettes de présentation des 21 réseaux

7.2.2 La grille de lecture d'un réseau

Grille de lecture d'un réseau de santé

A - Typologie du réseau :

Votre réseau présente-il une dimension ?

inter-établissements :

libérale :

Participez-vous au décloisonnement ville-hôpital dans votre spécialité (si réponse négative à l'une des dimensions ci-dessus, argumentez) ?

Quel est le bassin d'attraction envisagé ?

Précisez la ou les spécialités médicales de votre réseau :

B - Critères retenus pour définir une activité en réseau : /5

Apporte une pratique originale (« La pratique est nouvelle en ce sens qu'elle répond à un problème de santé non géré par la médecine classique ») :

Contacts professionnels privilégiés, non hiérarchiques (« Chaque professionnel sait joindre un autre acteur de santé dans la journée » dans une perspective de décloisonnement ville-hôpital) :

Bien connaître le patient (« L'état de chaque patient dans les 3 derniers mois est connu ») :

Intégrer l'évaluation (« L'évaluation est intégrée dans le discours du réseau et dans sa pratique pour démontrer l'amélioration de santé des personnes cibles ») :

Vocation à être un centre d'information et de formation (« Le réseau est porteur de Bonnes Pratiques Régionales et de messages de prévention par consensus ») :

C - Etat d'avancement du réseau :

Avez-vous acquis une expérience dans les étapes suivantes ?

1 - La création est une nécessité pertinente (enquête sur les besoins de la population générale, équipe adhérant aux objectifs),

2 - Rédaction d'un projet, demande de financement obtenue,

3 - Certains objectifs initiaux ont reçu des réponses formelles,

4 - Le réseau est constitué avec les professionnels de santé espérés et bilan d'activité au promoteur,

5 - Renouvellement d'objectifs, projets en cours d'évaluation,

6 - Equipe pérennisée, montée en charge vers l'exhaustivité,

7 - Le réseau a évalué tous ses objectifs initiaux sur toute sa zone géographique et se préoccupe de l'impact de ses résultats,

En quelle année la nécessité d'une activité en réseau s'est-elle fait sentir (précisez l'événement - enquête ou réunion, ... - marquant ce début informel) :

En quelle année avez-vous obtenu un premier financement pour le réseau (précisez le type de financement) :

Quel serait, à votre avis, l'aboutissement qui concrétiserait la réussite de votre réseau :

D - Equipe dédiée spécifiquement à l'activité réseau : Equivalent(s) Temps Plein (ETP)

Si vous disposez de moyens pour atteindre vos objectifs :

Quels sont les membre de votre équipe (rôle, employeur, ETP) ?

Comment sont financés vos locaux (budget annuel) ?

Combien de professionnels de santé adhèrent à votre réseau (et combien constituent un "noyau dur")

plus actif qui participeraient par exemple au comité de pilotage ou à des groupes de travail) ?

■

Combien de patients constituent actuellement une file active (parmi eux, combien ont signé une charte ou ont été informé de leurs droits et prérogatives - précisez le contexte formel -) ?

■

E - Travail de formation : ■

Pour avoir un aperçu de la quantité de travail consacrée à la formation, nous vous demandons de joindre une liste des dates et sujets de formation effectuées ou prévues, ainsi que les documents afférents (contenu de la formation, conduites à tenir, protocoles, ...).

A combien estimez-vous le nombre de professionnels de santé formés par votre réseau :

■

F - Décrivez les partenaires-prestataires qui vous aident à réaliser vos objectifs : ■

Prestations externes (payez-vous des prestataires pour réaliser vos projets informatique, tenir la comptabilité, vous assister dans les aspects juridiques ou la communication,...) ?

■

Partenaires de votre activité (par exemple, autre réseau, équipe universitaire, association...):

■

Financements privés :

■

Association d'usagers qui pourraient être partenaires de votre activité :

■

G - Demandes de financement en 2003 : ■

DRDR: ■

Autre : ■

Budget de la première année de fonctionnement : ■

Budget annuel moyen des années suivantes : ■

H - Quantité de documents usuels : ■

Dossier de création : ■

Plaquette : ■

Bilan-rapport : ■

Publications scientifiques : ■

Journées spécifiques : ■

Site Internet : ■

Journal d'activité : ■

Relation(s) avec les médias : ■

I - Modes de communications : ■

Téléphone, Fax : ■

Courrier : ■

Email : ■

Réunions : ■

J - Système d'Information Partagé : ■

Préparez-vous un Dossier Médical Partagé (dossier informatique de spécialité) :

■

Nombre de variables du DMP :

■

Projets d'exploitation autour du DMP :

■

K - Liens souhaités/effectifs et jusqu'à quel degré : ■

Nombre de liens souhaités avec des réseaux franc-comtois : ■

Liens effectifs parmi ceux souhaités :

Avez-vous dans votre domaine d'activité, une équipe nationale ou internationale qui vous inspire, qui a obtenu des résultats que vous souhaiteriez reproduire (benchmark) ?

L - Attentes du réseau :

Quels sont les obstacle(s) que vous avez ou que vous rencontrez dans le développement de vos objectifs ?

Quels sont dans une moindre mesure les faits qui constituent un frein dans votre activité ?

Quelles sont les solutions ou les aspects originaux de votre travail qui méritent d'être connus des autres réseaux (sur propositions de SI-Stat le cas échéant) ?

Quelles attentes avez-vous spontanément de la FRS-FC, quel rôle souhaiteriez-vous qu'elle joue ?

M - Plaquette :

Approuvez-vous la plaquette qui est proposée pour présenter votre activité ?

7.2.3 Le questionnaire d'entretien final avec le coordinateur

Interview final auprès du coordinateur : <nom>

Mutualisation :

Intéressant pour le réseau (✓), Priorité (Δ), Intéressant pour l'ensemble (O), Opposé (X)

Pensez-vous que certaines des idées ci-dessous constitueraient pour votre réseau des propositions réalistes de mutualisation avec d'autres réseaux franc-comtois ? Sinon, y trouveriez-vous un intérêt général ou y seriez-vous opposé ?

Cochez(✓) si cela vous paraît intéressant pour votre réseau, sinon entourez la case à cocher, si cela vous paraît être au moins du ressort de la FRS-FC. Ajoutez en marge (Δ) si cela vous paraît prioritaire ou (X) si vous y êtes opposé...

Idées générales sur le rôle de la FRS-FC :

- Promouvoir les pratiques de collaboration entre professionnels médicaux et sociaux
- Organiser des formations
- Apporter une aide méthodologique
- Faciliter la communication entre les réseaux
- Informer sur le fonctionnement du système de santé
- Encourager les personnes malades à être les acteurs de leur santé
- Assurer la représentation régionale face aux institutions

Propositions diverses sur le rôle de la FRS-FC :

- Aider la création des réseaux
- Aider à la consolidation du réseau
- Amplifier l'impact des résultats
- Contribuer à des campagnes de prévention d'un réseau pour l'ensemble des réseaux
- Fournir des services en Biostatistiques (bilans statistiques, retours d'information, bulletins automatisés, planification d'études, conduite de projets exploitant les données, enquêtes, cartographie, ...)
- Fournir des services en Qualité (contrôle qualité, processus d'adhésion aux objectifs, évaluation interne, enquêtes)
- Elaborer des tests/quiz d'autodépistage vers la population générale
- Gérer une cohorte franc-comtoise de personnes à risque non malades
- Effectuer des enquêtes de satisfaction
- Organiser l'évaluation externe des réseaux
- Participer au développement de la Maison Régionale de Santé Publique
- Gestion des conflits
- « Ambassadeur » (participer aux démarches de recherche de financements et de promotion du réseau, recherche de partenariat)
- Réaliser des applications Internet
- Jouer un rôle politique
- Etre une forme "d'association de consommateurs"
- Organiser des journées régionales des réseaux de santé
- Faire des conférences ou réunions à thème
- Assurer des formations pour les adhérents de réseaux (coordination, travail en réseau)

Qui prendrait en charge les priorités (entourez) : une équipe au sein de la FRS ? de la MRSP ? de l'ARH-URCAM ? de l'ORS ? des prestataires externes ?

Quels sont les postes que vous pensez utiles pour l'activité des réseaux de santé de Franche-Comté ? parmi eux, quels sont ceux que vous voudriez (G) garder au sein de votre réseau, (P) partager avec d'autres réseaux, (D) déléguer à la FRS-FC ?

Entourez une réponse si le poste est intéressant : G(arder), P(artager) ou D(éléguer)

[G P D] Secrétariat de votre réseau

[G P D]...des réseaux qui n'en ont pas

[G P D] Médecin

[G P D] Infirmière

[G P D] Attaché de Recherche Clinique

[G P D] Psychologue

[G P D] Sociologue

[G P D] Comptable

[G P D] Juridique

[G P D] Attaché de presse

[G P D] Informaticien

[G P D] Biostatisticien

[G P D] Epidémiologiste

[G P D] Qualiticien

Autres propositions que vous ajouteriez ? :

Qu'est-ce qui, d'après vous, permettrait une économie de moyens sur le fonctionnement de l'ensemble des réseaux franc-comtois ? :

Groupes de travail

Parmi les quatre groupes de travail proposés par la FRS-FC, lesquels vous paraissent utiles (O)? Auxquels seriez-vous prêts à participer activement (Δ)?

1 - Promotion de la coordination des soins

La Fédération des Réseaux de Santé de la région de Franche-Comté souhaite mener une réflexion sur les systèmes de coordination. A partir des besoins des usagers, il faut s'interroger sur le rôle et les niveaux de coordination ; y a-t-il un profil de poste des coordonnateurs ? Quelle formation, quel statut doivent avoir les coordonnateurs ? Quel peut être le statut juridique de la coordination ? Quel peut être le système de coordination le plus utile, le plus pertinent et le plus performant en s'interrogeant sur les possibilités d'harmonisation, de mutualisation du système ?

2 - Amélioration des pratiques professionnelles

La Fédération des Réseaux de Santé de la région de Franche-Comté souhaite favoriser la rencontre des réseaux et le partage d'expériences afin d'aboutir à une amélioration des pratiques professionnelles. Des programmes communs de formations seront recherchés pour les professionnels. Par exemple, le travail de la fédération pourrait déboucher sur une recherche de cohérence en matière de formation au travail en réseau. De même, une réflexion sur l'apprentissage d'une démarche qualité commune aux réseaux, sur la méthodologie d'élaboration de référentiels sera envisagée afin de faire évoluer les pratiques. Pour les patients, un programme d'information sur les réseaux de soins sera mis en œuvre.

3 - Développement du partage d'informations et évaluation des pratiques professionnelles

OL'objectif de la Fédération est de chercher à mutualiser les expériences et les projets, à optimiser la circulation d'information, ainsi que le développement des systèmes d'évaluation entre les professionnels de santé : dossier de soins commun, fiches de liaison ville-hôpital, indicateurs d'évaluation, aspects méthodologiques et expertises en systèmes informatiques...

4 - Prévention

La Fédération des Réseaux de Santé doit coordonner et évaluer les actions de prévention entreprises par les réseaux, sous la forme d'enquêtes ou d'études de cohortes constituées. Elle doit se préoccuper, à l'échelle régionale, de la gestion des risques individuels et de l'information au patient.

Randomisation

Est-ce que nous pouvons interviewer trois professionnels de santé tirés au sort parmi vos adhérents ?

Adhérent 1 : ____

Adhérent 2 : ____

Adhérent 3 : ____

Comment pouvez-vous nous donner des nouvelles récentes de trois patients de votre file active ?

Patient 1 : ____

Patient 2 : ____

Patient 3 : ____

Commentaires

Au regard de ce que nous avons retenu de votre réseau (grille de lecture) et de ce que nous résumons sur les réseaux franc-comtois, avez-vous des commentaires particuliers à faire ?

7.3 Annexe 3 - Documents recueillis par SI-Stat

Les documents recueillis sont transmis pour archives à la FRS-FC.

7.3.1 Documents généraux

- Guide pratique du promoteur : novembre 2001 – URCAM Bourgogne
- Le guide du promoteur : mars 2001 – URCAM Bretagne
- Principes d'évaluation des réseaux de santé : Août 1999 - ANAES
- L'évaluation des réseaux de soins : Enjeux et Recommandations - Mai 2001 - CREDES
- Bilan sur les réseaux et le FAQSV en Ile de France au 30 juin 2002 – URCAM Ile de France
- Rapport Annuel du FAQSV : année 2002 – URCAM Franche-Comté
- Rapport Annuel 2000 : Recommandations de l'Institut de Veille Sanitaire (renforcer les mesures de santé publique au niveau national et améliorer le dispositif national de veille sanitaire)
- Conférence Régionale de Santé : 12 décembre 2000 - URCAM Bourgogne
- Annexe 1 : Loi n°2001-1246 de financement de la sécurité sociale pour 2002 : 21 décembre 2001 (Article 36 – Section 10 – Réseaux)
- Annexe 2 : Décret n°2002-1298 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code : 25 octobre 2002 (Article 1- Section 10 – Réseaux , Article 2, Article 3, Article 4)
- Annexe 4 : Loi n°02-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : 4 mars 2002 (Chapitre V – Réseaux – Article 84)
- Annexe 5 : Décret n°2002-1463 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique (Article 1 – Titre V, Article 2)
- Note de synthèse à l'usage des réseaux de santé pour leur demande de financements dans le cadre de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : novembre 2002 – Mémento CNR / financement réseau
- Développer un réseau de Santé : Formation 3 et 4 avril 2003 – ISCOMM (Institut Supérieur de Communication et de Management Médical – Paris)
- Rapport provisoire sur L'Ingénierie des Réseaux : Janvier 1999 - FRS-PACA

7.3.2 Géronto.-Baume

- Formation 2003
- Net 2003
- Proposition de développement d'un système d'information pour un réseau Gérontologie (décembre 2000)
- Evaluation Réseau
- Planning
- Rapport intermédiaire reçu en février 2002
- Le Réseau : pour qui ? Le Réseau : pour quoi ? + Montage du dossier

7.3.3 Gériatrie-Gray

- Rapport d'activité de l'année 2002

7.3.4 Passerelle39

- Rapport d'activités 2002 des actions de réseaux
- Etat des lieux des pratiques en matière de participation aux colloques, conférences et groupes de réflexion et expression de leurs attentes (quelques extraits) Janvier 2003
- Soirée Réseaux Jura
- Etat des lieux des pratiques en matière de participation aux colloques, conférences et groupes de réflexion et expression de leurs attentes : Décembre 2002
- La lettre de Passerelle 39 : Nov. 2002, Janv. 2003, Av. 2003

7.3.5 Réseau25

- Statuts
- Liste Adhérents
- Liste Membres
- Rapport d'activité 2002

7.3.6 Addict.-Nord

- Bilan du réseau Toxicomanie Ville-Hôpital : année 2002

7.3.7 CAC-Dole

- Rapport d'activité : Janvier 2002 – Janvier 2003

7.3.8 Douleur

- Formation ISCMM 3 et 4 avril 2003 : Développer un Réseau de Santé
- Réseau Douleur Franche-Comté
- Un réseau inter hospitalier à l'échelle régionale à partir des hommes et des femmes de terrain
- Etat des lieux des personnels de santé impliqués dans la prise en charge de la douleur au premier janvier 2003
- Parcours du patient dans le réseau de soins
- Bilan d'activité 2002
- Actes réalisés dans chaque centre
- Convention constitutive du Réseau Régional de lutte contre la douleur
- Réseau listing
- Convention constitutive du Réseau de prise en charge de la douleur chronique en Franche-Comté
- Logo
- Courrier ARH
- Membres du Réseau

7.3.9 RF-CLIN

- Présentation des modalités de fonctionnement du réseau
- Evaluation de l'organisation et de la structuration de la Lutte contre les Infections Nosocomiales en Franche-Comté : impact de la mise en place d'un réseau régional
- Bilan d'activité du RFCLIN de sa création effective à fin mai 1999
- Convention Constitutive
- Bilan d'activité 2000
- Bilan d'activité 2001
- Fonctionnalités plateforme e-santé 2001
- Cahier des Clauses Techniques Particulières

7.3.10 RéQua

- La lettre du RéQua – août 2002
- Projet régional « Information médicale » Mai 2002 (dépliant)
- La lettre du RéQua – décembre 2001
- Assemblée générale ordinaire 12 décembre 2002
- Convention Constitutive pour un groupement d'intérêt public

7.3.11 Périnatal

- Réseau périnatal de Franche-Comté : Le rapport 2003

7.3.12 Cardiologie

- Compte rendu d'activité du réseau cardiologie de Franche-Comté

7.3.13 Cancérologie

- Membres du Comité de Coordination
- Convention Constitutive

7.3.14 Espoir IRC

- Rapport d'activité 2000
- Convention constitutive du versant hospitalier
- Estimation du nombre de cas d'Insuffisance Rénale en Bourgogne et en Franche-Comté
- Evaluation du nombre de patients Insuffisants Rénaux en Bourgogne et en Franche-Comté : Etude 2002

7.3.15 Hémophilie

- Rapport Annuel d'Activité du Réseau Hémophilie
- Définition des fonctions du CRTH et rôle du réseau Hémophilie
- Convention Constitutive

7.3.16 R@pid-fr

- Charte du Réseau de Santé Rapid-fr
- Convention Constitutive

- Dossier DRDR (version 3. 25/02/03-2)
- Budget Rapid-fr
- Protocole d'évaluation
- Questions sur le réseau
- Rapport d'activité du réseau

7.3.17 RAFT

- Procès Verbal de la réunion du R.A.F.T. : jeudi 23 mai 2002
- Composition du personnel du réseau d'allergologie de Franche-Comté au 31 décembre 2002
- Projet de Convention Constitutive
- Projet d'accueil individualisé pour Enfants et Adolescents allergiques
- Accord de partenariat
- Procès Verbal de la réunion du Groupe PAI : mercredi 23 janvier 2002
- Procès Verbal de la réunion du R.A.F.T. : jeudi 14 novembre 2002
- Réseau d'Allergologie de Franche-Comté (RAFT)
- Rapport annuel d'activité 2002
- Liste des membres
- Journées Max Bourgeois – Besançon
- Demande de consultation diététique
- Demande de visite a domicile ou de consultation avec la conseillère médicale en environnement

7.3.18 Gentiane

- Dossier DRDR (30/03/03)
- Dossier DRDR de demande
- Réseau Gentiane : Diabète en Franche-Comté (Poster)
- Rapport d'activité : Financement F.A.Q.S.V. – Année 2002
- Liste des annexes F.A.Q.S.V.
- Entête Annexe
- Demande de financement au titre du F.A.Q.S.V.

7.3.19 REVHOC

- Dossier DRDR (25/02/03)
- Plaquette REVHOC
- Bilan hépatite C 2002
- Liste des membres du réseau
- Bilan ARH 2000
- Evaluation REVHOC ARH juin 2002
- Projet de convention constitutive (06/02/03)
- Statuts
- Evaluation de l'activité 2001

7.3.20 RAIDS-UN

- Projet présenté dans le cadre de l'appel à projet e-santé 2000
- Bilan d'activité URCAM (14/03/03)
- Convention Constitutive 2002
- RAIDS-UN/AVC
- Plaquette RAIDS-UN
- Dossier DRDR
- Compte rendu de l'assemblée générale du 5 mars 2003

7.3.21 RR Respir.

- Fiche de poste professeur d'éducation physique spécialisé
- Bilan 2001
- Bilan 2002
- Place du CRCPFC dans le réseau
- Réhabilitation respiratoire au cabinet du kinésithérapeute
- Politique du réseau
- Dossier DRDR
- Fiche de rôle Médecin Généraliste
- Fiche de rôle kinésithérapeute
- Schéma de la prise en charge du malade respiratoire chronique dans le réseau

- Convention Constitutive
- Charte constitutive
- Convention du partenariat
- Association 3AIR
- Projet de règlement intérieur
- Charte Patient
- Critiques d'inclusion des Patients dans le réseau
- Fiche de poste Adjointe de Coordination
- SIH Ht Jura Informatique
- Cahier des Clauses Techniques Particulières

7.3.22 RSPalliatifs

- Dossier promoteur dans le cadre de la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (25/02/03)
- Annexes
- Convention constitutive (version 4. 14/11/01)
- Dossier DRDR
- Sommaire du site Internet
- Charte du réseau
- Convention de collaboration dans le domaine des soins palliatifs

En reprenant les différentes définitions de la littérature, nous avons retenu 5 critères pour définir un réseau de santé :

- **Critère 1 : Apporter une pratique originale pertinente**
« La pratique doit avoir une pertinence indiscutable et répondre à un problème de santé non géré par la médecine classique »
- **Critère 2 : Avoir des contacts professionnels privilégiés et non hiérarchiques**
« Chaque professionnel sait joindre un autre acteur de santé dans la journée, dans une perspective de décloisonnement des spécialités médico-sociales »
- **Critère 3 : Bien connaître les patients**
« Bien connaître l'état de chaque patient est une des principales préoccupations du réseau, pour ne pas laisser échapper toute amélioration possible de leur prise en charge »
- **Critère 4 : Intégrer l'évaluation**
« L'évaluation est intégrée dans le discours du réseau et dans sa pratique pour démontrer l'amélioration de santé des personnes cibles »
- **Critère 5 : Avoir vocation à être un centre d'information et de formation**
« Le réseau est porteur de Bonnes Pratiques Régionales et de messages de prévention, par consensus »

Résumé

L'état des lieux a impliqué 21 réseaux de santé francs-comtois au cours du deuxième trimestre 2003. Il met en évidence la forte hétérogénéité des pratiques et de l'expérience de ces différents réseaux. Il a permis aux coordinateurs de prendre conscience de la dynamique régionale, d'améliorer leur communication, de trouver un consensus sur les critères de définition d'un réseau et le rôle de l'évaluation dans leur activité. Néanmoins, beaucoup de réseaux sont actuellement dans une phase critique de montée en charge. Ils souhaitent bénéficier de l'expérience des autres réseaux, être informés sur les actions de santé régionales, mutualiser certaines fonctions pour réaliser des économies de moyens (notamment celles qui apporteraient une aide méthodologique et une forme de représentation pour faciliter les démarches). A ce titre, le dynamisme de la FRS-FC et l'implication de la FRAS pourraient contribuer à l'instauration d'une collaboration régionale efficace.

Dans un contexte régional favorable, soutenu par le développement d'un Système d'Information de Santé (SIS) et par la Dotation Régionale de Développement des Réseaux (DRDR), plusieurs obstacles doivent être anticipés (promotion des outils informatiques, exploitation efficace du SIS, renforcement des équipes d'animation, mutualisation des moyens, implication des généralistes, ...) pour accompagner le développement de cette expérience originale. La période 2004-2005 sera d'autant plus propice que certaines propositions (par exemple concernant l'informatique) seront certainement mieux appréhendées par la communauté médicale, tandis que d'autres pourront répondre ultérieurement à une pénurie de professionnels de santé, aux besoins de veille sanitaire ou de prévention pour la population générale, voire contribuer à une maîtrise des dépenses de santé. La dimension modeste de la région est un avantage pour développer une « exception franc-comtoise » ambitieuse, à condition qu'elle repose sur une collaboration étroite des acteurs de santé.

Si les réseaux francs-comtois ont encore majoritairement à démontrer individuellement l'efficacité de leurs actions, il apparaît cependant que plus de 800 professionnels de santé et environ 3500 personnes formées sont déjà impliqués dans cette dynamique. Ces "réseaux humains de compétences" représentent d'hors et déjà un fort potentiel d'amélioration des pratiques professionnelles ou d'éducation à la santé. Les réseaux franc-comtois peuvent donc avoir un impact réel dans le champ de leur spécificité qui est de placer le patient au cœur du système de soins, de décloisonner le système de santé (dans les dimensions ville-hôpital ou médico-sociale), d'accroître les compétences tout en revalorisant les professionnels de santé.

21 réseaux actifs en Franche-Comté

6 réseaux de proximité :

- ✓ Réseau de Gériatrie de Franche-Comté (Gérontol.-Baume)
- ✓ Réseau Gériatrique de Santé du Pays de Gray (Géiatr.-Gray)
- ✓ Réseau Ville-Hôpital Toxicomanies du Doubs (Réseau25-Doubs)
- ✓ Réseau Toxicomanie Ville-Hôpital Nord Franche-Comté (Addict.-Nord)
- ✓ Réseau Passerelle 39 du Jura (Passerelle39-Jura)
- ✓ Clinique d'AntiCoagulants de Dole (CAC-Dole)

15 réseaux thématiques :

- ✓ Réseau Cancérologie de Franche-Comté (Cancérologie)
- ✓ Réseau Cardiologie de Franche-Comté (Cardiologie)
- ✓ Réseau d'Aide au diagnostic et à la Prise en charge des Détériorations cognitives en Franche-Comté (R@pid-fr)
- ✓ Réseau d'Aide au Diagnostic et aux Soins - Urgences Neurologiques de Franche-Comté (RAIDS-UN)
- ✓ Réseau d'Allergologie de Franche-Comté (RAFT)
- ✓ Réseau de Réhabilitation Respiratoire de Franche-Comté (RR Respir.)
- ✓ Réseau de Soins Palliatifs de Franche-Comté (RSP)
- ✓ Réseau Diabète en Franche-Comté (Gentiane)
- ✓ Réseau Douleur de Franche-Comté (Douleur)
- ✓ Réseau Espoir (Insuffisance Rénale Chronique) de Franche-Comté (Espoir IRC)
- ✓ Réseau Franc-Comtois de Lutte contre les Infections Nosocomiales (RF-CLIN)
- ✓ Réseau Hémophilie de Franche-Comté (Hémophilie)
- ✓ Réseau Périnatal de Franche-Comté (Périnat)
- ✓ Réseau Qualité des établissements de Franche-Comté (RéQua)
- ✓ Réseau Ville-Hôpital Hépatite C de Franche-Comté (REVHOC)