

# Définition des patients à haut risque vital

Collection

Avis et Rapports



## Définition des patients à haut risque vital

Depuis 1997, il existe un dispositif d'information particulier pour les patients à haut risque vital (PHRV) à domicile en cas de coupure électrique prévue ou accidentelle, pour les patients sous respirateur ayant une autonomie de moins de quatre heures par jour et les enfants bénéficiant de nutrition parentérale à domicile, basé sur une inscription auprès de l'agence régionale de santé et d'Electricité Réseau Distribution France (ERDF). Ces dispositions ont été rappelées par une circulaire du 16/07/2009 pour les actions à mettre en œuvre au niveau local pour la prise en charge des PHRV et des personnes hospitalisées à domicile en cas d'évènements climatiques extrêmes.

Le Haut Conseil de la santé publique a été saisi par la Direction générale de la santé le 8 juillet 2014 pour donner une nouvelle définition des PHRV compte tenu de l'évolution des pathologies, des techniques et des modes de prise en charge à domicile.

Le présent rapport a pour objectif de redéfinir les PHRV en fonction de la diversité accrue de ces patients. Il est fondé sur une analyse de la littérature et l'audition de professionnels.

Les réponses à la saisine sont :

- la liste actualisée des principales pathologies graves ou défaillances d'organes donnant lieu à une prise en charge à domicile et faisant courir un risque vital au patient en cas d'interruption de leur prise en charge ;
- la description des conséquences de l'interruption des soins et des techniques de suppléance dont ces patients bénéficient à domicile.



### Définition des patients à haut risque vital

**Rapport** 

Ce rapport a été adopté par la Commission spécialisée « Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques » le 17 novembre 2015.

#### SOMMAIRE

Saisine	4
Lettre de mission	6
Composition du groupe de travail	7
Introduction	8
1. Éléments de contexte	8
2. Synthèse de la revue de la littérature	12
3. Synthèse des auditions	18
3.1 Méthodologie des auditions	18
3.2 Principales conclusions des auditions – Critères de classement des PHRV	/ 18
4. Estimation du nombre de patients concernés	20
4.1 À partir des données des prestataires de soins à domicile (PSAD) 4.2 A partir de la base du Sniiram	20 20
5. Moyens de suppléance et soins prioritaires en cas d'interruption	24
5.1 Processus de soins et traitements 5.2 Environnement organisationnel et technique 5.3 Difficultés identifiées	24 25 26
6. Orientations d'avenir et préconisations	27
7. Conclusion	29
Annexe 1 - Trame d'entretien pour les personnes auditionnées	30
Annexe 2 - Liste des personnes auditionnées	32
Annexe 3 - Références bibliographiques	33
Glossaire	35

#### Saisine



#### DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Département des Urgences Sanitaires Bureau Organisation et Préparation

DGS/DUS/BOP/Nº 14 - 8927

Personne chargé du dossier : Dr Jean-Marc PHILIPPE

營: 01 40 56 58 87
☐: jean-marc.philippe@sante.gouv.fr

☐: marie-line.sauvee@sante.gouv.fr

Paris, le - 8 JUIL, 2014



#### Objet : Définition des patients à haut risque vital.

La circulaire DGS/SQ2 n°97-133 du 17 février 1997 relative à la mise en place d'un service particulier d'information pour les patients à haut risque vital (PHRV) prévoit un dispositif d'information des PHRV lors d'évènement climatique entraînant une coupure électrique. Sur cette base, les personnes placées sous respirateur et ayant une autonomie respiratoire inférieure ou égale à 4 heures par jour et les enfants bénéficiant de nutrition perentérale à domicile peuvent s'inscrire auprès des Agences régionales de santé et de Électricité Réseau Distribution France (ERDF) . Le dispositif d'information est mis en œuvre par ERDF lors de coupure électrique programmée par envoie de courrier et lors de coupure non programmée par un numéro de téléphone dédié.

Il apparaît aujourd'hui que cette définition des PHRV ne correspond plus à la diversité des patients pris en charge à domicile et dont une interruption des soins risque d'engager le pronostic vital à court ou moyen termes. Il est donc nécessaire de redéfinir les patients potentiellement concernées par ces dispositions.

L'objectif est d'être en mesure, en cas de nécessité (interruption de l'alimentation électrique ou en eau, interruption des soins liée à l'inaccessibilité du domicile par les professionnels de santé dans le cadre d'une tempête, de chutes de neige, etc.) de les prendre en charge en priorisant, le cas échéant, les interventions.

Il s'agit donc de donner une nouvelle définition des PHRV en prenant en compte, notamment :

- les principales pathologies graves ou défaillances d'organes pouvant donner lieu à une prise en charge à domicile;
- les conséquences de l'interruption des soins et des techniques de suppléance dont ces patients bénéficient à domicile.

Cette réflexion doit aussi s'inscrire dans une perspective prenant en compte l'évolution des techniques de prise en charge des patients à domicile.

Dans ce cadre, je vous prie de bien vouloir me proposer une nouvelle définition de ces PHRV en précisant pour chaque catégorie la durée maximale tolérable d'interruption des soins ou des moyens de suppléance pour ne pas engager le pronostic vital de ces patients.

14, avenue Duquesne- 75350 07 SP - Tél. : 01 40 56 60 00 - Télécopie : 01 40 56 56 26

Je souhaite pouvoir disposer de ces éléments au plus tard pour le mois de novembre 2015.

 $\label{thm:messigne} \mbox{Mes services sont \`{a} votre disposition pour tout renseignement complémentaire.}$ 

Je vous remercie de me tenir régulièrement informé de l'état d'avancement de ce dossier.

Le Directeur Général de la Santé,

Professeur Benoît VALLET

14, avenue Duquesne- 75350 07 SP - Tél. : 01 40 56 60 00 - Télécopie : 01 40 56 56 26

#### LETTRE DE MISSION



Commission spécialisée Sécurité des patients

Ref.: D/2015.11/BG/APK/CL

Parls, le 16 janvier 2015

Dossier suivi par Dr Ann Pariente-Khayat, Coordonnatrice de la CSSP et Claudine le Grand, chargée de suivi 1741. 01 40 57 0 86 Miller ann centerte-bivestificante coord describe leogrand/paries coord fi

Cher Collègue,

Le Directeur général de la santé a adressé le 8 juillet 2014 au Haut Conseil de la santé publique une saisine concernant la définition des patients à haut risque vital. La réponse est attendue pour le mois de novembre 2015.

Je vous remercie d'organiser et de présider un groupe de travail ayant pour objectif de donner une nouvelle définition répondant à la diversité de ces patients, en prenant en compte :

- Les principales pathologies graves ou défaillances d'organes pouvant donner lieu à une prise en charge à domicile;
- Les conséquences de l'interruption des soins et des techniques de suppléance dont ces patients bénéficient à domicile,

dans une perspective prenant en compte l'évolution des techniques de prise en charge à domicile.

Ce groupe de travall sera composé des personnes compétentes que vous aurez réunies à cet effet, parmi lesquelles peuvent se trouver des experts extérieurs au HSCP et dans ce cas, ils devront adresser au HCSP leur CV et leur déclaration publique d'intérêt. Il pourra juger de l'opportunité de recourir à des auditions ou à des avis extérieurs.

Le groupe devra désigner un rapporteur (qui peut être le président) dont la tâche sera de collecter les contributions écrites des membres du groupe et d'assurer la rédaction d'un rapport et d'un avis.

Le sulvi des travaux du groupe sera assuré par le Dr Ann Pariente-Khayat, coordonnatrice de la commission spécialisée Sécurité des patients au secrétariat général du HCSP.

Le GT tiendra régulièrement la commission informée de l'avancement de ses travaux et/ou des éventuelles difficultés rencontrées.

Le rapport du groupe de travail assorti de ses conclusions sous la forme d'un projet d'avis, devront parvenir au président de la Commission spécialisée Sécurité des patients avant la fin novembre 2015 pour être validés par le HCSP.

Je vous remercle de votre engagement sur ce dossier, et vous prie d'agréer, cher Collègue, mes sentiments les mellieurs.

Dr Bruno GRANDBASTIEN Président de la Commission spécialisée Sécurité des patients

Monsieur le Professeur Dominique GRIMAUD CHU de Nice – Höpital Saint-Roch

Adresse postale: 14, evenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP Bureaux: 10, place des cinq mertym du lycée Buffon – 75015 PARIS Tél. 01 40 56 79 80 - Télécopie 01 40 56 79 49 - Courriet <u>Instr-sect-owneralities</u> www.frcap.th

#### Composition du groupe de travail

Yves AUROY, HCSP - Commission spécialisée Sécurité des patients (CSSP)

Dan BENHAMOU, CHU Bicêtre

Pierre de HAAS, président de la Fédération française des maisons et des pôles de santé (FFMPS)

Bruno GRANDBASTIEN, HCSP, président de la CSSP

Dominique GRIMAUD, HCSP-CSSP, pilote du groupe de travail

Philippe MICHEL, HCSP, vice-président de la CSSP

#### Secrétariat général du HCSP

Corinne LE GOASTER
Claudine LE GRAND
Ann PARIENTE-KHAYAT

#### Déclarations publiques d'intérêt

Les membres du groupe de travail ont remis une déclaration d'intérêt.

#### Introduction

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a été saisi par les services de la Direction générale de la santé (DGS) en date du 8 juillet 2014 pour donner une nouvelle définition des patients à haut risque vital (PHRV). Il est demandé au HCSP de donner cette nouvelle définition en prenant en compte notamment les principales pathologies graves ou défaillances d'organes prises en charge à domicile, dont l'interruption est susceptible de faire courir un risque vital au patient. Une perspective sur les évolutions à cinq ans des pathologies et de leur prise en charge technique est à envisager.

La réponse à cette saisine est attendue pour novembre 2015.

Le président de la commission spécialisée « Sécurité des patients : infections nosocomiales et autres événements indésirables liés aux soins et aux pratiques » (CSSP), le Dr Bruno Grandbastien a missionné, le 16 janvier 2015, le Pr Dominique Grimaud (CHU de Nice) afin de réunir, d'organiser et de présider un groupe de travail *ad hoc*, aidé en cela pour le suivi des travaux, par le Dr Ann Pariente-Khayat, coordonnatrice de la CSSP au sein du secrétariat général du HCSP.

Le groupe de travail a présenté ses travaux pour validation et vote par les membres de la Commission spécialisée Sécurité des patients du HCSP.

#### 1. Éléments de contexte

Depuis 1997, il existe un dispositif d'information particulier pour les patients à haut risque vital (PHRV) à domicile, sur la base d'une circulaire ministérielle¹ en cas de coupure électrique prévue ou accidentelle, ciblé uniquement sur les patients placés sous respirateur et ayant une autonomie inférieure ou égale à quatre heures par jour et les enfants bénéficiant de nutrition parentérale à domicile, basé sur une inscription auprès de l'agence régionale de santé (ARS) et de Electricité Réseau Distribution France (ERDF). Ces dispositions ont été rappelées par une circulaire de 2009² concernant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour la prise en charge des PHRV et des personnes hospitalisées à domicile (HAD) en cas d'évènements climatiques extrêmes.

Le dispositif repose sur l'identification des PHRV et la constitution d'une liste les recensant. L'inscription sur cette liste est à l'initiative du patient (ou de son représentant légal) qui en fait la demande en remplissant :

- le document CERFA intitulé « Demande d'information particulière en cas de coupure de courant électrique » comportant le numéro 10401\*01 et composé de cinq feuillets ;
- le certificat médical pré-imprimé, également agrée sous le numéro 10402\*01 ;
- un questionnaire médecin ;
- un questionnaire patient.

Ces documents, accompagnés d'un certificat médical sont adressés à l'ARS qui instruit la demande. En cas d'avis favorable, ERDF, informée par l'ARS, se charge d'effectuer les repérages de réseaux nécessaires et d'informer le patient que sa demande a effectivement été prise en compte.

Le dispositif est activé pour une durée d'un an, à l'issue de laquelle la demande doit être renouvelée selon les mêmes modalités.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Circulaire DGS/SQ2 n° 97-113 du 17 février 1997 relative à la mise en place d'un service particulier d'information pour les patients à haut risque vital.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Circulaire DGS/DUS/2009/217 du 16 juillet 2009 rappelant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour la prise en charge des personnes à haut risque vital et des personnes hospitalisées à domicile en cas d'évènements climatiques extrêmes.

Les patients identifiés HRV font l'objet d'un service d'information particulier ainsi organisé :

- En cas de coupure imprévue, le patient dispose d'un numéro de téléphone dédié (également connu de l'ARS) qu'il peut composer afin de connaître la durée probable de la coupure, lui permettant (ou à son entourage) de s'organiser;
- En cas de coupure programmée, le service de distribution prévient les patients individuellement, par courrier, cinq jours à l'avance.

La circulaire de 2009 a repris les critères définissant les PHRV de la circulaire de 1997 sans les modifier mais a renforcé la prise en charge en étendant les conditions d'application dès l'annonce de la survenue d'évènements climatiques extrêmes : (A l'annonce de conditions climatiques extrêmes (grand froid, tempête, canicule, inondation, mini tornade...) pouvant avoir un impact sur l'approvisionnement en électricité, chaque Ddass³ concernée veillera à ce que les dispositifs existants soient renforcés, afin de s'assurer de la bonne prise en charge des PHRV et des patients en hospitalisation à domicile (HAD)).

Le renforcement de la prise en charge passe par :

#### La sensibilisation des acteurs

Pour ces deux situations (patients HRV et HAD), les Ddass procèderont à une information des services de soins à domicile, des médecins libéraux, des infirmiers et autres professionnels libéraux paramédicaux et des associations intervenant dans ce domaine, afin de les sensibiliser à ces différents dispositifs pour qu'ils puissent s'assurer de la bonne information de leurs patients et les inciter à y adhérer.

Un rapprochement avec les prestataires de santé (fournisseurs de dispositifs médicaux à domicile) pourra aussi être envisagé afin de compléter cette liste.

#### L'information des établissements de santé et des patients HRV.

Concernant ce point, la nature de l'information pour les patients HRV reste cependant inchangée par rapport à 1997 et consiste en la mise à disposition d'un numéro de téléphone dédié.

#### La mise à jour de listes et des procédures

Il est précisé qu' « Il est indispensable que chaque DDASS dispose de listes de patients HRV à jour et que ces listes, ainsi que toutes les informations nécessaires et les procédures utiles soient intégrées dans les dispositifs d'astreinte en vigueur ».

Définition des patients à haut risque vital/Novembre 2015

9

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Depuis avril 2010, les ARS ont remplacé les directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass).

#### A. Circulaire DGS n° 97/113 du 17 février 1997

#### 1. Quelles sont les personnes concernées ?

- Les patients sous respirateur ayant une autonomie respiratoire inférieure ou égale à quatre heures par jour.
- Les enfants sous nutrition parentérale.

#### 2. À quoi sert le dispositif?

Les patients identifiés à haut risque vital (PHRV) font l'objet d'un service d'information particulier ainsi organisé :

- En cas de coupure imprévue, le patient dispose d'un numéro de téléphone dédié (également connu de l'ARS) qu'il peut composer afin de connaître la durée probable de la coupure, lui permettant (ou à son entourage) de s'organiser.
- Une liste est ainsi créée: en cas de coupure programmée, le service de distribution prévient les patients individuellement, par courrier, cinq jours à l'avance.

#### 3. Comment se faire inscrire sur cette liste?

- 1. Télécharger les documents sur le site de l'ARS
  - Document Cerfa intitulé « Demande d'information particulière en cas de coupure de courant électrique » comportant le numéro 10401\*01
  - Le questionnaire médecin
  - Le questionnaire patient
- 2. Retirer au Centre de distribution d'ERDF dont ils dépendent, les imprimés Cerfa.

Les documents dûment renseignés, datés, signés et accompagnés d'un certificat médical sont adressés à l'ARS qui instruit la demande.

## B. Circulaire DGS n° 2009-217 du 16 juillet 2009 rappelant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour la prise en charge des PHRV et des personnes en HAD en cas d'évènements climatiques extrêmes

#### Conditions d'application

A l'annonce de conditions climatiques extrêmes (grand froid, tempête, canicule, inondation, mini tornade...) pouvant avoir un impact sur l'approvisionnement en électricité, chaque Ddass<sup>4</sup> concernée veillera à ce que les dispositifs existants soient renforcés, afin de s'assurer de la bonne prise en charge des PHRV et des patients en hospitalisation à domicile (HAD).

#### Renforcement de la prise en charge Sensibilisation des acteurs

Pour ces deux situations (patients HRV et HAD), les Ddass procèderont à une information des services de soins à domicile, des médecins libéraux, des infirmiers et autres professionnels libéraux paramédicaux et des associations intervenant dans ce domaine, afin de les sensibiliser à ces différents dispositifs pour qu'ils puissent s'assurer de la bonne information de leurs patients et les inciter à y adhérer.

Un rapprochement avec les prestataires de santé (fournisseurs de dispositifs médicaux à domicile) pourra aussi être envisagé afin de compléter cette liste.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Depuis avril 2010, les ARS ont remplacé les Ddass.

En 2015, l'évolution des pathologies, des techniques et des modes de prise en charge à domicile impose de revoir la définition des PHRV afin d'adapter l'information et la mise en œuvre des secours, à la gravité des patients et au degré d'urgence nécessaire à l'intervention de suppléance.

À la suite de cette saisine de la DGS, le groupe de travail a défini un objectif principal et quatre objectifs opérationnels.

#### Objectif principal de ce travail

Donner une **nouvelle définition des PHRV** en prenant en compte notamment les principales **pathologies graves** ou **défaillances d'organes** donnant lieu à une prise en charge à **domicile** et faisant courir un **risque vital** au patient en cas d'interruption de la prise en charge, en tenant compte des conséquences de l'interruption des soins et des techniques de suppléance, dont ces patients bénéficient à domicile et en mettant en perspective l'évolution des techniques de prise en charge des patients à domicile pour les **cinq années à venir**.

#### Objectifs opérationnels

- 1. Définir des catégories de pathologies graves associées à des prises en charge à domicile (soins, suppléance).
- 2. Préciser la relation entre la gravité des conséquences d'une interruption et la durée maximale de tolérance à l'interruption de soins ou suppléance.
- 3. Définir l'urgence de l'intervention en fonction de critères cliniques à définir.
- 4. Estimer le volume des cas définis précédemment et si possible « la densité » (nombre rapporté à un territoire).

La méthodologie de travail adoptée s'est appuyée sur les trois axes suivants :

- Revue de la bibliographie française et internationale à la recherche notamment d'informations sur les données disponibles à l'étranger.
- Auditions des sociétés savantes dans leur champ spécifique (HAD, pneumologie, dialyse, nutrition, réanimation pédiatrique, cardiologie, Samu, urgences,...), auditions de sociétés prestataires de matériels et de représentants institutionnels : ARS ayant ce type d'expérience.
- Requête auprès des pourvoyeurs de données de santé sur les volumes de patients concernés (étude réalisée par l'InVS).

#### 2. Synthèse de la revue de la littérature

La recherche bibliographique a porté sur les données de la littérature rapportant les impacts d'une interruption dans la délivrance de sources d'énergie (principalement électrique) quelles que soient les causes de cette interruption. A donc été incluse la bibliographie décrivant les conséquences des évènements climatiques extrêmes à l'origine de l'interruption des sources énergétiques. Par ailleurs, seuls les éléments de la littérature décrivant l'impact sur la prise en charge des patients à domicile ont été retenus.

La coupure de courant apparaît comme un évènement relativement fréquent. Le temps moyen des coupures de courant varie selon l'année. Il a été en moyenne de 97 minutes en 2013 (Figure 1) (1). La part liée aux coupures non planifiées hors évènement exceptionnel représente la majorité des temps liés aux coupures non planifiées. En dehors de l'année 2009, la part des coupures liées à des évènements exceptionnels reste faible. Les données publiées par ERDF ne précisent pas le nombre de coupures de courant.

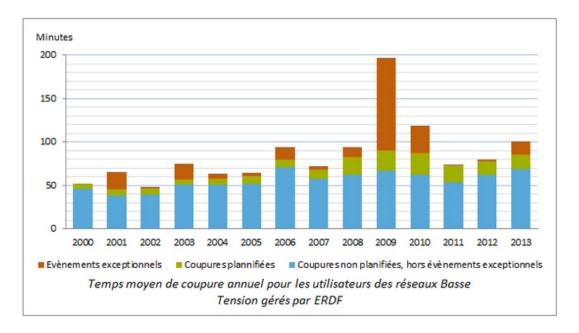


Figure 1 : Temps moyen de coupure annuel pour les utilisateurs des réseaux Basse Tension gérés par ERDF.

Le temps moyen de coupure de courant varie d'un département à un autre (Figure 2) (1).

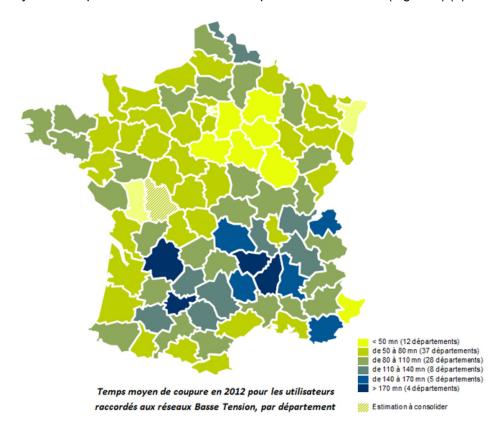


Figure 2 : Temps moyen de coupure pour les utilisateurs raccordés aux réseaux Basse Tension, par département, année 2012

Les articles publiés dans la littérature internationale sont principalement en rapport avec des évènements exceptionnels, le plus souvent d'origine météorologique. Mais relativement peu d'évènements exceptionnels font l'objet d'articles décrivant l'impact des coupures de courant associées à ces phénomènes climatiques extrêmes, sur le système de santé.

Les conséquences d'une coupure de courant expliquant les impacts sur la santé sont divers (Figure 3).

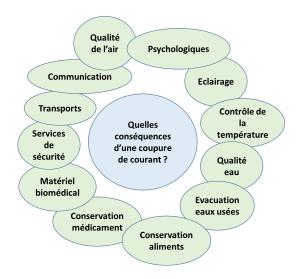


Figure 3 : Conséquences d'une coupure de courant d'après (2)

Quatre grands domaines de suppléance ou de prise en charge de patients à domicile sont identifiés comme impactés par les conséquences de la coupure de courant :

#### Suppléance respiratoire avec des défaillances :

- du support ventilatoire (2,3);
- de la supplémentation en oxygène (2,3);
- dans l'administration de bronchodilatateurs.

Ces défaillances se traduisent par des décompensations respiratoires avec des tableaux cliniques d'insuffisance ventilatoire, d'hypoxie ou de bronchospasmes. Il est à noter l'impact psychologique lié à ces coupures de courant qui, chez ces patients insuffisants respiratoires, contribue à aggraver la défaillance respiratoire.

#### Suppléance nutritionnelle avec des défaillances :

- des matériels biomédicaux d'administration (pompes électriques) de la nutrition par voie entérale ou parentérale :
- des défauts de conservation des poches de nutrition (chaîne du froid) (4).

#### Suppléance rénale

Ces situations concernent essentiellement les patients dialysés. L'impact de ces coupures de courant varie selon la durée de l'intervalle entre deux séances, selon le lieu de la dialyse et selon le mode de dialyse. Le mode de dialyse péritonéale apparait moins sensible à aux coupures de courant (5,6).

#### Administration de médicaments (en général)

- selon le mode d'administration.
- selon la dépendance vis-à-vis du médicament.
- selon le mode de conservation du médicament.

L'insuline est le médicament cité dans la littérature (7,8).

Peu de travaux ont pour objectif d'évaluer les taux de mortalité ou de morbidité liés à ces coupures de courant. Cependant, les impacts notamment sur la mortalité semblent réels (9). Ainsi, Anderson et Bell. ont analysé l'impact du blackout en 2003 à New-York (10 millions de personnes privées d'électricité pendant environ 31 heures) sur la mortalité. Les taux de mortalité ont ainsi augmenté au cours du blackout de 122 % [IC 95% = 28%–287%] pour les décès d'origine accidentelle et de 25 % [IC 95% = 12%–41%] pour les décès non accidentels (9).

Par ailleurs, Lin et coll. ont aussi analysé l'impact de ce blackout sur les admissions à l'hôpital avec un risque significativement augmenté d'hospitalisation pour des défaillances respiratoires en rapport avec une bronchite chronique et l'emphysème (Incidence rate ratio [IC 95%]) 8,17 (7,14-9,36), 3,87 (2,46-6,08), 2,41 (2,13-2,72) respectivement) (10). Il n'a pas été observé d'augmentation statistiquement significative du nombre d'hospitalisations liées à des pathologies cardiaques ou rénales.

Les estimations des durées de l'interruption du courant électrique considérées comme acceptables rapportées dans la littérature sont faites à dire d'experts ou sont le fruit d'analyse de réponses à des questionnaires. Elles varient selon l'âge de patients (enfant *versus* adulte), le type de prise en charge, les solutions de secours envisagées, le profil des aidants (11). Ces résultats sont difficilement interprétables.

#### Données françaises

#### 1) Les suppléances respiratoires

En France, la liste de produits et prestations remboursables (LPPR) précise la nature des prestations en prenant en compte la gravité de la situation présentée par le patient. En 2012, la Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies de santé (CNEDiMTS) de la Haute Autorité de santé (HAS) a évalué les produits et prestations inscrits sur la LPPR en rapport avec la prise en charge des patients bénéficiant d'une ventilation à domicile [12]. Cette évaluation a concerné les dispositifs médicaux et les prestations de la

ventilation mécanique pour le traitement de l'insuffisance respiratoire chronique à domicile (ventilation invasive et ventilation non invasive).

Elle a introduit trois niveaux de prestation de ventilation à domicile :

- Niveau 1 : ventilation nocturne exclusive (durée de ventilation ≤ 8 h/jour) chez les patients ayant une hypercapnie diurne ou nocturne corrigée par une ventilation nocturne exclusive.
- Niveau 2 : ventilation nocturne et diurne (durée de ventilation entre 8 et 16 h/jour) chez les patients ayant une hypercapnie diurne persistante malgré une ventilation nocturne bien conduite.
- Niveau 3 : ventilation support de vie (durée de ventilation ≥ 16 h/jour ou risque vital)
   chez les patients ayant un risque vital en cas d'arrêt de la ventilation mécanique et/ou chez les patients ayant une autonomie respiratoire inférieure à 8 heures.

Les prestations varient selon le niveau et l'impact des coupures de courant est le plus élevé pour le niveau 3 (tableau 1).

Tableau 1 : Description des prestations selon le niveau de prise en charge du malade insuffisant respiratoire

Prestation	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Ventilateur(s)*	1 ventilateur sans batterie	1 ventilateur avec batterie interne ou intégrable non support de vie	1 ventilateur support de vie + 1 ventilateur support de vie de secours avec circuit complet **
Batterie externe compatible avec le ventilateur	non	Au moins 2 h d'autonomie pour la batterie interne ou intégrable***	Au moins 4 h d'autonomie pour la batterie interne ou intégrable et au moins 8 h d'autonomie pour l'ensemble batteries interne ou intégrable et batterie(s) externes***
Au-delà du premier mois, un service d'astreinte téléphonique 24 heures/jour et 7 jours/semaine			
Réparation ou remplacement du matériel dans un délai	24 h	12 h	12 h

<sup>\*</sup> Les ventilateurs doivent être conformes aux spécifications techniques minimales énoncées et doivent répondre aux exigences de la prescription (notamment en termes de réglages prescrits).

Le système français de prise en charge à domicile des insuffisants respiratoires constitue autour du malade et de son entourage une « chaîne de santé » qu'il convient de prendre en compte dans sa globalité et dans sa variabilité d'un cas à l'autre pour évaluer les conséquences des coupures de courant.

Dans ce même rapport, une estimation des populations présentant une situation clinique relevant d'une ventilation assistée a été publiée.

 <sup>\*\*</sup> Un seul ventilateur à fournir chez un patient bénéficiant d'une stimulation phénique efficace.
 \*\*\* Le fabricant doit préciser les conditions et les réglages dans lesquels le test a été réalisé.

Pour un syndrome obésité-hypoventilation, 370 000 à 740 000 patients seraient concernés par une ventilation assistée pour l'année 2011, avec une incidence annuelle de 22 à 45 malades sur 100 000 habitants traités par ventilation mécanique (la majorité relevant d'une prestation de niveau 1).

Le nombre de patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) sous ventilation mécanique est estimé entre 10 000 et 20 000, avec une augmentation probable de 3 500 nouveaux cas par an au cours des 10 prochaines années (2012 – 2022).

Une augmentation du nombre de patients sous ventilation mécanique à domicile est à prévoir dans les prochaines années. Elle serait liée à la progression de l'épidémie d'obésité et du syndrome obésité-hypoventilation (estimation entre 370 000 et 740 000 patients et 11 000 à 22 000 nouveaux cas par an) ; à l'augmentation du nombre de patients atteints de BPCO (estimation entre 10 000 et 20 000 patients et 3 500 nouveaux cas par an) ; et à l'amélioration de la prise en charge des maladies neuromusculaires avec un plus grand nombre de patients éligibles à la ventilation mécanique.

#### 2) Les suppléances rénales

Le rapport annuel 2013 du Réseau épidémiologie information néphrologie (REIN) réalisé à partir du registre français des traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique rapporte la distribution des patients dialysés selon la modalité de traitement et la région (13) (tableaux 2 et 3).

Tableau 2 – Distribution des patients dialysés au 31/12/2013 par modalité de traitement selon la région de traitement

Tableau 5-5. Distribution des patients dialysés au 31/12/2013 par modalité de traitement selon la région de traitement

Percent distribution of dialysis patients on December 31, 2013, by treatment modality (row percent), by area

	Effectifs	Centre	Unité dialyse médicalisée	Autodialyse	Domicile	HD en entraînement	DPCA à domicile	DPA à domicile
	n	%	%	%	%	%	%	%
Alsace	1 448	48.5	32.0	2.3	0.8	0.1	9.1	7.1
Aquitaine	2 096	55.3	5.4	36.6	0.4	0.0	8.0	1.4
Auvergne	787	49.8	15.0	18.4	0.4	2.9	6.6	6.7
Basse Normandie	408	47.5	15.7	17.9	2.7	1.0	6.6	8.3
Bourgogne	986	46.2	32.6	7.2	0.2	1.2	7.9	4.0
Bretagne	1 568	58.0	18.9	15.2	0.4	1.3	4.3	1.8
Centre	1 641	56.2	14.1	25.6	0.1	0.2	2.3	1.4
Champagne-Ardenne	843	48.9	21.1	19.6	0.2	0.1	5.6	4.5
Corse	148	59.5	6.8	29.7	0.0	0.0	0.7	3.4
Franche-Conté	435	50.8	22.8	3.4	0.5	0.9	13.3	8.3
Guadeloupe	585	60.7	21.5	15.4	0.7	0.9	0.3	0.5
Guyane	176	67.0	0.6	32.4	0.0	0.0	0.0	0.0
Haute Normandie	1 114	55.9	16.9	18.1	0.3	0.4	5.7	2.7
lle de France	7 060	65.5	15.2	14.5	0.3	0.1	2.5	1.9
Languedoc Roussillon	2 031	51.1	22.1	15.8	2.2	3.1	1.6	4.1
Limousin	481	42.2	33.1	12.5	0.2	1.2	5.6	5.0
Lorraine	1 416	56.2	24.1	8.1	1.3	1.0	5.8	3.5
Martinique	468	58.5	12.6	21.4	0.2	0.2	7.1	0.0
Midi-Pyrénées	1 657	57.8	5.5	31.7	0.4	0.0	3.0	1.8
Nord-Pas de Calais	3 370	49.6	13.6	29.8	0.7	0.2	3.7	2.4
Pays de Loire	1 758	62.6	16.4	11.8	0.4	1.7	3.8	3.1
Picardie	1 121	60.5	16.3	18.8	0.8	0.1	1.9	1.6
Poitou-Charentes	804	49.6	23.5	17.3	0.1	0.2	6.5	2.7
Provence-Alpes-Côte d Azur	2 921	62.4	17.6	14.7	0.4	0.3	2.5	2.1
Réunion	1 477	44.7	18.7	32.4	0.1	0.0	2.1	2.0
Rhône-Alpes	3 188	51.8	21.6	14.9	0.8	2.4	5.3	3.1
Total	39 987	56.1	17.5	18.5	0.6	0.7	3.8	2.8

### Tableau 3 – Répartition des patients prévalents au 31/12/2013 selon leur modalité de traitement

Tableau 11-12. Répartition des patients prévalents au 31/12/2013 selon leur modalité de traitement

Percent distribution of ESRD patients on December 31, 2013, by treatment modality

	Effectifs	HD en centre	HD en UDM	HD autodialyse	HD domicile	HD entrainement	DPCA domicile	DPA domicile	DP entrainement
	N	%	%	%	%	%	%	%	%
Guadeloupe	611	60,7	21,1	15,7	0,8	0,8	0,3	0,5	0,0
Guyane	190	65,8	0,5	33,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Martinique	567	51,3	12,9	28,9	0,2	0,4	6,3	0,0	0,0
Nouvelle Calédonie	415	26,0	18,6	43,9	0,2	0,0	1,0	10,4	0,0
La Réunion	1413	45,8	19,4	30,7	0,1	0,0	2,1	1,9	0,0
Total DOM TOM	3196	48,2	17,3	29,4	0,3	0,2	2,3	2,3	0,0
Total Hexagone	39714	56.7	17.3	17.7	0.6	0.7	4.0	2.9	0.1

HD: Hémodialyse

UDM : Unité de dialyse médicalisée

DPCA : Dialyse péritonéale continue ambulatoire

DPA: Dialyse Péritonéale Automatisée

DP : Dialyse Péritonéale

#### 3) Les suppléances nutritionnelles

#### **Nutrition Parentérale à Domicile (NPAD)**

Dans un rapport réalisé sous l'égide de la Haute Autorité de santé (HAS) publié en 2008, il était rapporté que les données épidémiologiques étaient insuffisantes pour estimer la population cible des patients bénéficiant d'une nutrition parentérale à domicile. La population cible de patients sous nutrition entérale à domicile avait été estimé entre 10 000 et 13 000 patients adultes par an (Avis de la CEPP du 27 septembre 2006, relatif aux produits de nutrition à domicile et prestations associées) (14). La nutrition parentérale concernerait entre 2 000 et 4 000 patients en France mais ces chiffres publiés plus récemment restent peu fiables (15). Les prescriptions de NPAD ne sont pas précisément connues. Les produits de nutrition parentérale sont des médicaments au sens de l'article L-511 du code de la santé publique. En 1984, la gestion des NPAD reposait sur des centres agréés. En 2001, un arrêté a « libéralisé » la délivrance des poches de nutrition et l'obtention du remboursement en pharmacie de ville de certains mélanges nutritifs industriels a permis ainsi une prise en charge des patients à domicile en dehors des centres agréés pour une nutrition parentérale partielle de complément. Un arrêté publié en juin 2014 porte sur les conditions générales d'attribution de la prestation de NPAD et la définition de centres experts. Il précise par ailleurs les indications médicales de la NPAD (16). Ces évolutions sont intéressantes à prendre en compte au regard des risques associées aux coupures de courant qui portent sur le fonctionnement des pompes électriques d'administration et sur les conditions de conservations de poches de nutrition (4).

#### Nutrition Entérale à Domicile (NEAD)

Dans un travail réalisé grâce aux Caisses primaires d'assurance maladie à partir des données de l'année 2011 et/ou 2012 concernant 15 régions françaises, Lescut et coll. établissent une projection estimant à 37 500 patients pris en charge par an en nutrition entérale à domicile en France (17). Parmi les régions étudiées, les disparités sont importantes avec des taux d'incidence allant de 13,0/100 000 habitants/an à 47,6 et des taux de prévalence allant de 29,1 à 96,2.

#### 4) Identification des patients

Peu de données sont disponibles dans la littérature décrivant les solutions permettant d'identifier les patients et la priorité à leur porter secours en cas d'évènements météorologiques ou climatiques graves susceptibles d'être à l'origine de coupures de courant (18).

Un travail réalisé dans les suites du blackout de New-York suggère que l'utilisation des systèmes d'information géographique (SIG) pourrait permettre de donner une localisation des patients dépendant d'une suppléance respiratoire. La qualité des résultats obtenus dépend dans tous les cas de la qualité des données permettant l'identification et la caractérisation des patients dépendant d'une suppléance à domicile (19).

L'AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) a décrit une méthode pour identifier les besoins des patients traités à domicile. Cette méthode comprend trois étapes (20) :

- Identifier les besoins des patients.
- Identifier les solutions de remplacement en cas d'interruption des suppléances ou traitement.
- Estimer la durée maximale d'interruption de la suppléance ou des traitements.

En conclusion, les articles de la littérature sont principalement en rapport avec des événements exceptionnels, le plus souvent d'origine météorologique. Les études, peu nombreuses, corroborent les éléments recueillis lors des auditions menées par le groupe de travail : elles décrivent des conséquences en matière de santé qui concernent principalement la suppléance respiratoire, la suppléance nutritionnelle, la suppléance rénale et l'administration de médicaments.

#### 3. Synthèse des auditions

#### 3.1 Méthodologie des auditions

Toutes les auditions se sont déroulées selon le même schéma, les personnes auditionnées ayant reçu au préalable une trame d'entretien semi-directif en vue d'une préparation le plus souvent au sein du groupe professionnel qu'ils représentaient. Après une brève introduction et présentation de la problématique, les éléments de la trame d'entretien ont été passés en revue. La trame d'entretien est présentée à l'Annexe 1.

Les auditions se sont échelonnées entre novembre 2014 et juin 2015. La liste des personnes auditionnées est présentée à l'Annexe 2.

#### 3.2 Principales conclusions des auditions - Critères de classement des PHRV

#### A. Par ordre de criticité décroissante

L'identification des PHRV est le résultat d'un net consensus de la part des personnes auditionnées, de même que leur classement par ordre décroissant de criticité en cas d'interruption de leur prise en charge. La liste ci-après les identifie et les classe.

- Au 1<sup>er</sup> rang: pathologies respiratoires d'origine neuromusculaire ou hypoxémiantes, nécessitant une substitution mécanique ventilatoire invasive ou non invasive continue ou discontinue, une oxygénothérapie continue ou discontinue, l'abord par trachéotomie nécessitant des broncho-aspirations régulières, des nébulisations régulières...
- Au 2º rang : nutrition artificielle, aussi bien par voie parentérale qu'entérale. Les risques en cas d'interruption étant :
  - la perte hydrique incontrôlable par voie digestive et non compensée par voie veineuse ;
  - l'accident hypoglycémique dans certaines maladies métaboliques, en particulier chez l'enfant :
  - les troubles ioniques avec troubles ECG comme l'hypokaliémie et l'hypocalcémie.

- Au 3º rang: la dialyse péritonéale (DP) intermittente, puis la DP continue suivie par l'hémodialyse aussi bien discontinue (2 / 3 séances par semaine) que quotidienne. Les risques liés au ratage d'une séance ou à l'absence de dialyse pendant 48 heures sont faibles. L'hyperkaliémie en dialyse péritonéale est rarissime mais peut survenir classiquement en hémodialyse intermittente interrompue.
- Au 4º rang : le diabète insulinodépendant sous pompe à insuline continue, sans indications de traitement de substitution en cas d'interruption de la pompe.
- Au 5<sup>e</sup> rang : encore peu fréquents en 2015, mais susceptibles de se développer : les patients sous cœur artificiel total (biventriculaire) et les patients porteurs d'une hypertension artérielle pulmonaire primitive (HTAPP) perfusés en continu.

Il est à noter cependant que presque tous les patients sont entourés en permanence d'accompagnants/aidants ayant suivi un apprentissage obligatoire d'aide et de suppléance éventuelle en cas de rupture externe de prise en charge avec :

- apprentissage des premiers gestes de secours ;
- batteries voire appareils de rechange ;
- aspirations trachéo bronchiques manuelles ;
- poches de dialyse ou de nutrition à température utilisable.

La présence de ces accompagnants au chevet des PHRV à domicile est une des conditions de retour à domicile de ces patients, exigées par les spécialistes d'organes qui les ont pris en charge à l'hôpital et les suivent ensuite à la maison.

À cette estimation, il faut ajouter les données de la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) qui définit notamment le matériel de secours *a priori*, et le délai d'intervention du prestataire :

- 24 heures pour une ventilation assistée (VA) < 12 h/jour.
- 12 heures pour une ventilation assistée sur trachéotomie ou une VA inférieure ou égale à 12 h/jour.
- 12 heures pour les patients sous pompe à insuline externe, pour les enfants sous nutrition entérale et pour remplacer une source d'O2.
- 6 heures pour les patients sous nutrition parentérale.

Les recommandations viennent d'être réactualisées pour la nutrition parentérale, et doivent être réactualisées avant fin 2015 pour l'oxygénothérapie et la ventilation assistée.

Cependant, lors de catastrophes climatiques (ex. : tempête de 1999), ces délais s'avèrent en pratique difficiles à respecter par les prestataires et le Samu.

#### B. Selon la durée supportable d'interruption de prise en charge

Ce classement est peu fiable car il dépend en pratique de la présence et de l'efficacité de l'accompagnant. Il est cependant, en dehors du diabète, quasi superposable au classement précédent par degré de criticité.

- Au 1<sup>er</sup> rang: pathologies respiratoires d'origine neuromusculaire ou hypoxémiantes, et à potentiel d'obstruction trachéo-bronchique nécessitant des broncho-aspirations. Durée supportable d'interruption: 1 à 3 minutes, jusqu'à plusieurs heures en cas de suppléance efficace: ventilation manuelle, désobstruction, changement de canule, oxygénothérapie,...
- Au 2º rang: nutrition artificielle entérale et parentérale surtout chez l'enfant. Durée supportable d'interruption: 1 heure à 2 heures pour les pathologies les plus graves, en général avec perte hydro-électrolytique concomitante (diarrhée ++).
- Au 3º rang arrive le diabète insulinodépendant à la pompe, sans prescription de traitement de substitution. En cas d'arrêt, le délai supportable est de 1 heure à 2 heures.

#### • Au 4e rang : dialyse :

- Pour l'hémodialyse discontinue à 2 à 3 séances par semaine, l'interruption d'une séance est supportable.
- Pour l'hémodialyse quotidienne, une interruption de 48 heures est possible.
- Pour la dialyse péritonéale :
  - o Continue: interruption possible 48 heures.
  - o Intermittente : interruption possible 24 heures.

#### 4. Estimation du nombre de patients concernés

#### 4.1 À partir des données des prestataires de soins à domicile (PSAD)

#### Au niveau national, la société ANTADIR indique que :

- 800 000 patients sont pris en charge à domicile pour assistance respiratoire, dont
  - o 130 000 pour oxygénothérapie de longue durée pour la plupart
  - o 75 000 pour ventilation assistée (VA) (VA sur trachéotomie, VNI). Parmi eux :
    - 1 000 seraient dépendants à 100 % de leur ventilation 24 h/24h.
    - 1 500 à 2 000 seraient ventilés plus de 20 h/jour.
    - 2 500 à 3 000 seraient à la fois ventilés et trachéotomisés, quelle que soit la durée de la ventilation.

Cependant, ces chiffres englobent les patients à domicile, mais aussi ceux dans les centres spécialisés, en général équipés de systèmes de substitution.

- o 600 000 pour un traitement par PPC (syndrome d'apnées du sommeil).
- 40 000 sont pris en charge à domicile pour une insulinothérapie par pompe portable externe, 11 000 pour une perfusion (antalgique, antibiotique, chimiothérapie...), 15 000 en nutrition parentérale et 11 000 en nutrition entérale.

#### Au niveau régional

Les listes peuvent être fournies par la CnamTS et les différents prestataires. Ces derniers les fournissent régulièrement aux ARS, qui les répercutent sur ERDF et les Samu.

Si la CnamTS ne connaît pas nécessairement le positionnement géographique des malades appareillés à domicile, les prestataires le connaissent pour leurs propres patients.

La coordination des listes doit intervenir au niveau régional : depuis 2000 les Services d'Aide au retour à domicile (SARD) de l'ANTADIR donnent la liste des patients à « risque » aux ARS.

Ainsi, la gestion des risques et des patients à risque dépend des régions et de leur spécificité territoriale et démographique.

## 4.2 À partir de la base du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram)

Afin d'estimer le nombre de patients concernés, le HCSP a sollicité les services de l'Institut de veille sanitaire (InVS) qui a travaillé à partir des données de remboursement de l'Assurance maladie, tous régimes confondus (base Sniiram), par grande catégorie d'âge (enfants âgés de moins de 18 ans, adultes âgés de 18 ans ou plus), au niveau national et par région pour l'année 2014.

Seuls les critères de dépendance respiratoire et nutritionnelle ont été retenus pour cette analyse. Les données concernant les personnes prises en charge pour dialyse à domicile sont disponibles à partir du registre Rein (cf. supra). Les patients pris en charge en hospitalisation à domicile (HAD) ne sont pas inclus dans cette analyse.

Pour chaque type de prestation, deux indicateurs ont été calculés pour estimer le nombre de personnes concernées :

 Nombre de personnes ayant bénéficié d'au moins une prestation pendant la période considérée. 2- Estimation du nombre de personnes prises en charge en moyenne par jour (nombre de jours de prestation divisé par le nombre de jours de la période étudiée).

La prise en charge pour la nutrition entérale et parentérale ayant été modifiée au 1<sup>er</sup> septembre 2014, avec la création de sept codes LPP correspondants aux forfaits de nutrition parentérale, les analyses ont été faites sur les quatre derniers mois de 2014 (de septembre à décembre 2014) (tableaux 4, 5 et 6).

#### Résultats

Tableau 4 - Nutrition parentérale et entérale, septembre-décembre 2014, France entière (métropole et DOM hors Mayotte)

	Nutrition				
	Parentérale ou entérale*	Parentérale	Entérale		
Nombre de personnes ayant bénéficié d'au moins un jour de prestation entre le 01/09 et le 31/12/2014 :					
Adultes (âge supérieur ou égal à 18 ans)	24 957	6 286	18 971		
Enfants (moins de 18 ans)	5 635	166	5 494		
Total	30 592	6 452	24 465		
Nombre moyen de personnes prises en charge par jour :					
Adultes (âge supérieur ou égal à 18 ans)	15 540	2 243	13 297		
Enfants (moins de 18 ans)	4 769	114	4 655		
Total	20 309	2 357	17 952		

<sup>\*</sup>Un même patient peut avoir bénéficié des deux types de nutrition pendant la période de temps étudiée.

Tableau 5 - Prestations respiratoires (oxygénothérapie, ventilation, trachéotomie, aspirateur trachéal), année 2014, France entière (métropole et DOM hors Mayotte)

	Prestations respiratoires					
	Au moins 1 prestation*	Oxygène	Ventilation	Forfaits associés	Trachéo sans ventilation	Aspiration
Nombre de personnes ayant bénéficié d'au moins un jour de prestation entre le 01/01 et le 31/12/2014:						
Adultes (âge ≥ 18 ans)	282 077	171 216	52 810	48 314	5 563	20 979
Enfants (moins de 18 ans)	6 828	1 754	961	647	164	4 252
Total	288 905	172 970	53 771	48 961	5 727	25 231
Nombre moyen de personnes prises en charge par jour :						
Adultes (âge ≥ 18 ans)	166 695	82 684	40 174	35 413	3 541	4 884
Enfants (moins de 18 ans)	3 604	993	678	469	118	1 345
Total	170 299	83 677	40 853	35 882	3 659	6 229

<sup>\*</sup>Un même patient peut avoir bénéficié de plusieurs types de prestations pendant la période de temps étudiée.

Tableau 6 - Nutrition parentérale et entérale, par région

	Nutrition entérale ou parentérale					
Région	Nombre de personnes ayant bénéficié d'au moins 1 jour de prestation entre le 01/09 et le 31/12/2014	Nombre moyen de personne prises en charge par jour				
Alsace	1058	739				
Aquitaine	1217	813				
Auvergne	660	440				
Basse-Normandie	875	559				
Bourgogne	742	493				
Bretagne	1561	1074				
Centre	1082	710				
Champagne-Ardenne	610	387				
Corse	158	81				
Franche-Comté	616	384				
Haute-Normandie	1054	698				
Île-de-France	3572	2465				
Languedoc-Roussillon	1756	1110				
Limousin	265	166				
Lorraine	1470	1024				
Midi-Pyrénées	1274	876				
Nord-Pas-de-Calais	3097	2130				
Pays de la Loire	1548	1070				
Picardie	887	570				
Poitou-Charentes	755	501				
PACA	2873	1694				
Rhône-Alpes	2534	1654				
DOM	946	650				
Région inconnue	48	20				

#### 5. Moyens de suppléance et soins prioritaires en cas d'interruption

Il faut distinguer les processus de soins et les traitements à proprement parler, de l'environnement organisationnel et technique, englobant la supervision des soins et les besoins en personnel soignant, la communication et les transports.

#### 5.1 Processus de soins et traitements

Tout patient présentant une pathologie grave, traitée à domicile, est inclus obligatoirement dans un processus de surveillance et d'aide par l'entourage ou des acteurs de soins, ce qui lui donne une « relative » autonomie, au moins dans l'urgence immédiate.

Sans vouloir détailler tous les soins et les traitements qui découlent des pathologies et défaillances d'organes évoqués ci-dessus avec leur degré de criticité, il découle que l'essentiel repose sur l'alimentation électrique donc un système performant, fiable et prévisible d'apport énergétique, électrique en particulier par batteries.

Par exemple, citons le cas des patients sous ventilation artificielle, dont l'équipement dépend de la durée quotidienne de ventilation :

- moins de 8 heures par jour en continu : les patients peuvent être équipés d'appareils sans batteries avec une alarme minimale.
- entre 8 heures et 16 heures par jour : nécessité de batteries complémentaires et d'alarmes essentielles sur l'appareil.
- plus de 16 heures par jour : nécessité d'un deuxième appareil de secours.

Ces chiffres sont corroborés par la liste des produits et prestations remboursables, prévue dans le code de la sécurité sociale, ainsi que par le document fourni par la HAS, qui liste les caractéristiques des trois niveaux de prestations en ventilation mécanique à domicile.

Ceci peut représenter un bon repère pour guider la rapidité d'intervention des secours.

#### LISTE DES PRODUITS ET **PRESTATIONS**

#### Ventilation assistée supérieure ou égale à 12 heures



PRÉVUE À L'ARTICLE L 165 - 1 DU CODE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

REMBOURSABLES

Deuxième ventilateur pour les patients dont la prescription est supérieure à 16 h/j,

Batteries de secours

Intervention dans un délai de 12 heures

Ventilation assistée supérieure ou égale à 12 heures : Forfait hebdomadaire 5, par masque facial, embout buccal ou périthoracique Sa prise en charge est effectuée après hospitalisation en service spécialisé dans l'accueil des

malades cités ci-dessous.

pour les malades atteints de syndrome restrictif ou mixte en hypoventilation alvéolaire, sou réserve que la prescription de ventilation quotidienne soit d'au moins 12 heures et que des contrôles gazométriques aient été faits avec et sans ventilation.

\* à titre palliatif, pour les malades présentant un syndrome obstructif qui ne peuvent être sevrés totalement du ventilateur à la suite d'une décompensation aigué ou pour des patients (par exemple patients atteints de mucoviscidose) en aggravation progressive de la maladie.

Le forfait couvre les prestations communes énoncées dans les conditions générales d'attribution relatives à la ventilation assistée et les prestations suivantes

- la fourniture d'un ventilateur muni d'alarmes et de batteries de secours,
- d'un dispositif de contrôle de l'observance du traitement (compteur horaire ou dispositif de suivi cumulé avec possibilité de télésurveillance),
- d'un humidificateur avec éventuellement réchauffeur (ou nez artificiel),
- d'un deuxième ventilateur pour les patients dont la prescription est supérieure à 16 h/j
- d'un masque adapté ou sur moulage à raison de six unités par an ou de deux embouts buccaux par an.
- le surcoût de consommation d'électricité à raison de 3,04 € reversé au patient par le fournisseur.
- les suctour de Constitution de l'était du matériel tous les 2 à 4 mois, la surveillance de l'état du matériel tous les 3 à 6 mois, la réparation ou le remplacement du matériel dans un délai de 12 heures en cas de panne et en l'absence de matérie

#### Les caractéristiques des trois niveaux de prestations sont décrites ci-après :

Typologie de patients	Hypercapnie diurne ou nocturne corrigée par une ventilation nocturne exclusive	Persistance d'une hypercapnie diurne malgré une ventilation nocturne bien conduite	Dépendance du patient au ventilateur > 16 h/j
Durée de ventilation prescrite	Au cours du sommeil	Au cours du sommeil et ≥ 1 h dans la journée	> 16 h/j
Autonomie respiratoire estimée	16 h/j	8 à 16 h/j	< 8 h/j
Type de ventilateur	Ventilateur sans batterie interne	Ventilateur avec batterie interne non support de vie	Ventilateur support de vie
2 <sup>ème</sup> ventilateur	Non	Non	Oui, avec circuit en place
Mise à disposition des interfaces	3/an	6/an	8/an
Circuit de secours	Non obligatoire	Obligatoire	Obligatoire

- L'alimentation en oxygène y compris les extracteurs d'oxygène.
- L'approvisionnement et les réserves de poches de nutrition, de dialyse, de médicaments (bronchodilatateurs, analgésiques, insuline,...) qui doivent être identifiés et prédéterminés, et constituer une réserve obligatoire.
- La réserve de canules, pompes et branchements de perfusion,...

#### 5.2 Environnement organisationnel et technique

#### a. Dispensation et organisation des soins

Les Samu et les pompiers occupent une place privilégiée pour assurer suppléance et soins prioritaires en cas d'interruption, en raison de leurs connaissances médicales et/ou techniques des soins.

Les PSAD sont à intégrer dans la chaine des soins : ils sont favorables à y participer et connaissent à la fois les patients eux-mêmes et dans le détail les techniques qui leur sont applicables.

Dans la durée (heures et jours), les PSAD, aidés des accompagnants/aidants sur place, des infirmiers anesthésistes diplômés d'État (IADE) et de l'HAD éventuellement impliqués, peuvent assurer la coordination et la supervision des soins.

- **b.** En cas de rupture des communications : pompiers, gendarmes, sécurité civile, Samu et militaires ont des équipements de transmission et de communication autonomes qu'ils doivent mettre à disposition.
- c. L'accessibilité physique des secours doit être un des critères de priorité des soins et des suppléances en cas d'interruption.
  Une hiérarchisation est à élaborer en fonction des moyens locaux et régionaux des organismes de secours : moyens terrestres, aériens et maritimes dont la disponibilité
- **d.** La présence sur place ou à proximité des personnes ressources : aidants, famille, IADE, HAD est également un critère d'élaboration des listes de priorité.
- **e.** La transportabilité du patient, en fonction de son état pathologique et des moyens mis à sa disposition est également un des critères de priorisation des secours.

#### 5.3 Difficultés identifiées

doit être orchestrée par les préfectures.

Sur le plan national, mais surtout régional, les difficultés résident dans l'établissement en temps réel de ces listes, qui doivent être régulièrement mises à jour, afin d'optimiser les secours (Samu) en cas de risque vital individuel ou collectif (cf. infra).

Le dossier médical personnalisé (DMP) est un bon outil mais qui répond aux mêmes exigences.

Ainsi, le recensement et l'identification des patients, en fonction de leur degré de gravité, reposent essentiellement sur les PSAD et les services de la CnamTS. Ces données doivent être répercutées sur les ARS puis sur les Samu.

Les spécialistes d'organes connaissent parfaitement le nombre et la gravité des malades qu'ils suivent à domicile, mais ne semblent pas avoir la mission d'en tenir informés au jour le jour les organismes de gestion des secours publics.

Les médecins généralistes délèguent volontiers ces malades aux spécialistes et aux PSAD.

Les associations de patients n'ont pas cette mission et ne peuvent pas communiquer les noms de leurs membres.

#### Orientations d'avenir et préconisations

L'ensemble des personnes auditionnées pointent les mêmes orientations d'avenir dont les pouvoirs publics doivent tenir compte dès ce jour :

- Anticiper et accompagner le développement de l'informatisation du Dossier médical personnalisé (DMP).
- Tabler sur le développement de la télésurveillance, et d'une connexion croisée : préfecture, ARS, Samu... et services de spécialités médicales utilisatrices : cardiologie, pneumologie, pédiatrie, etc.
- La technique médicale d'avenir à surveiller est le cœur artificiel total (Carmat®).

#### > Tenue de la liste des patients

La fourniture et la mise à jour en continu de la **liste des patients** classés par pathologie et soins techniques à énumérer, et classés par ordre de gravité donc par ordre des priorités des secours en cas d'interruption, est essentielle.

Ces listes doivent être **élaborées en commun** et en coordination par les PSAD, la CnamTS et confirmées par les spécialistes d'organes, les médecins généralistes qui suivent ces patients et les soignants à domicile. Elles doivent être adressées aux préfectures et aux ARS qui les répercutent sur Samu, pompiers, gendarmerie, sécurité civile si besoin.

Ces listes doivent être tenues à jour régulièrement « au jour le jour », permettant de connaître en temps réel le nombre des patients concernés (effet volume).

Les listes doivent également indiquer la possibilité et les moyens d'accès pour porter secours aux patients ainsi que la dispersion géographique au sein de leur région (effet dispersion).

Ces listes sont constituées à partir d'une fiche standardisée, qui doit notamment mentionner la présence d'un aidant expérimenté et le potentiel d'autonomie du patient. Cette fiche, à élaborer en France, pourrait s'inspirer de celle de l'AHRQ (cf. p.16).

Les PSAD ont une place privilégiée dans l'élaboration et la mise à jour régulière et continue de ces listes, car il semble que ce sont les mieux placés pour connaître individuellement les patients et leurs besoins de suppléance.

Ainsi, on doit exiger d'eux la signature d'une « charte de responsabilité », auprès de la préfecture et/ou de l'ARS au moment de la prise en charge d'un patient à domicile. Ils s'engageraient, contre un agrément d'activité, à :

- Faire remplir les fiches et les adresser à la Préfecture et/ou à l'ARS ;
- Tenir les listes à jour et informer en temps réel les autorités sanitaires de toute modification ;
- Assurer en première ligne, avec les organismes de secours, l'aide aux patients en difficulté en cas de rupture : aide humaine et technique ;
- Renouveler ou remplacer le matériel défaillant ou insuffisant.

Un contrôle régulier par les instances compétentes renouvellerait ou non leur agrément d'activité.

Ceci permettrait de plus d'harmoniser les prestations des PSAD et de s'assurer que chaque signataire est capable d'assurer le même type de prestations en cas d'urgence.

Enfin, ces listes doivent pouvoir être fournies en cas de coupure de communication téléphonique, électrique, informatique... grâce à l'utilisation de moyens du Samu, des pompiers et des militaires.

#### Batteries de secours

Il est essentiel de rationaliser et d'augmenter la durée de vie des batteries, ainsi que l'autonomie des appareils électromécaniques, avec inscription des performances minimum sur la notice. Ces performances doivent être contrôlées par des organismes agréés.

Ainsi, à titre d'exemple, les appareils de ventilation mécanique munis de batterie, doivent avoir les spécifications techniques minimales suivantes :

- Le passage sur batterie doit être automatique.
- Au moins 2 heures d'autonomie pour la batterie interne ou intégrale pour un ventilateur non support de vie (<u>le fabricant doit préciser les conditions et les réglages dans</u> <u>lesquels le test a été réalisé</u>).
- Au moins 4 heures d'autonomie pour la batterie interne ou intégrale et au moins 8 heures d'autonomie pour l'ensemble batteries interne ou intégrable et batterie(s) externes pour un ventilateur support de vie (<u>le fabricant doit préciser les conditions et les réglages dans lesquels le test a été réalisé</u>).

#### Réserves d'oxygène

L'oxygène, encore plus que l'électricité, doit être en permanence disponible chez un patient ayant des troubles ventilatoires mécaniques ou de diffusion.

Le nombre, l'autonomie et le maniement des bouteilles doivent être rationnalisés en fonction des pathologies et de leur gravité.

La présence d'un extracteur d'oxygène peut être rendue nécessaire par l'éloignement, l'inaccessibilité ou la forte consommation.

#### CONCLUSION

La gestion de façon optimale d'une crise climatique ou de type coupure électrique imprévue est améliorée si elle a pu être anticipée (exercices prévisionnels) au niveau des régions avec les partenaires concernés.

## La liste des PHRV classés par ordre décroissant de criticité pourrait être la suivante :

- pathologies respiratoires d'origine neuromusculaire ou hypoxémiantes
- patients sous nutrition artificielle (entérale et parentérale)
- patients insulinodépendants sous pompe
- patients dialysés (dialyse péritonéale et hémodialyse)
- plus rarement à ce jour : patients sous cœur artificiel total, porteurs d'une HTAPP en perfusion continue, sous analgésie continue par pompe.

La durée d'interruption possible de la prise en charge répond à la même classification, bien que très dépendante de la présence et de la compétence des personnes aidantes, proches du patient.

#### Les recommandations prioritaires sont les suivantes :

- . La mise à jour en continu des listes de patients indiquant leur degré de gravité et leur mise à disposition auprès des préfectures et des organismes de secours.
- . La rationalisation, la fabrication et la fourniture **des batteries** doivent être impérativement optimisées et adaptées aux besoins.
- . **L'oxygène** pour les pathologies respiratoires doit être une suppléance accessible en permanence.
- . L'optimisation des connexions de tous les organismes de secours entre eux : sanitaires, civils, militaires, avec orchestration par la préfecture ou l'agence régionale de santé en fonction de la nature et du degré de la catastrophe.

#### Annexe 1 - Trame d'entretien semi-directif pour les personnes auditionnées

#### Patients à haut risque vital (PHRV)

Date de l'audition :
Durée approximative de l'audition :
Société savante auditionnée :
Nom et qualité de la personne auditionnée :
Coordonnées de la personne auditionnée :

#### Introduction

Donner une nouvelle définition des PHRV<sup>5</sup> en prenant en compte notamment les principales pathologies graves ou défaillances d'organes donnant lieu à une prise en charge à domicile et faisant courir un risque vital au patient en cas d'interruption de la prise en charge, en tenant compte des conséquences de l'interruption des soins et des techniques de suppléance, dont ces patients bénéficient à domicile et en mettant en perspective l'évolution des techniques de prise en charge des patients à domicile pour les 5 années à venir.

Réflexion menée selon un mode matriciel en croisant pathologie/suppléance ou traitement avec une interruption de cette suppléance ou traitement.

- 1- Quelles sont les situations de pathologies ou de défaillances d'organes qui, en cas d'interruption d'une suppléance ou d'un traitement pourraient être associées à une mise en jeu du pronostic vital ?
- 2- Si plusieurs situations ou types d'interruption sont évoqués, pouvez-vous les hiérarchiser selon la gravité des conséquences liées à l'interruption ?
- 3- Pour chacune de ces situations, pouvez-vous estimer la durée d'interruption (et donc le délai d'intervention) qui entraîne une aggravation significative du pronostic vital ? le nombre d'heures critiques (délai d'intervention) entre la rupture de la prise en charge, des soins, ... et une situation de risque majeur pour le patient ?
- 4- Pour chacune de ces situations, quelles sont les pistes, solutions ou modalités permettant d'estimer le nombre de patients concernés ? Quelles sont les modalités permettant de recenser ou d'identifier ces patients ? Comment détecter ces situations ? De quels éléments disposez-vous pour estimer le nombre de patients potentiellement concernés ?
- 5- Pour chacune de ces situations, pouvez-vous détailler les types de soins nécessaires aux besoins de ces patients à domicile et dont l'interruption serait délétère ?
- a) En termes de processus de soins?
- b) En termes de traitements?
- c) En termes d'activités de support nécessaires aux soins quotidiens : supervision (mode), communication (modes), transports (mode), équipements et source d'énergie, médicaments et modes d'administration, besoins en personnel soignant

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Actuellement : patients placés sous respirateur et ayant une autonomie inférieure ou égale à 4 heures par jour et les enfants bénéficiant de nutrition parentérale à domicile.

- 6- Quelles sont selon vous les nouvelles pathologies ou technologies (ou modalités thérapeutiques administrées à domicile) susceptibles d'entrer dans ce cadre pour les 5 prochaines années ?
- 7- Éventuels compléments en termes d'autres personnes ressources que le groupe de travail pourrait solliciter ?
- 8- Éventuels compléments en termes de documentations ou de références bibliographiques ?
- 9- Autres réflexions ou commentaires : ...

#### Annexe 2 - Liste des personnes auditionnées

Dr Elisabeth BALLADUR, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), 28 novembre 2014

Dr Didier BARNOUD, Société francophone nutrition clinique et métabolisme (SFNEP), 28 novembre 2014

Dr Christian VERGER, Registre de dialyse péritonéale de langue française (RDPLF), Société française de néphrologie (SFN), 28 novembre 2014

Pascal DI DONATO, Equipe produits dispositifs médicaux des plateaux techniques, Direction des dispositifs médicaux de diagnostic et des plateaux techniques, ANSM, 22 janvier 2015

Pr Daniel DUVEAU, Société française de cardiologie, 4 février 2015

Didier FORET, Fédération ANTADIR (traitements à domicile, innovations et recherche), 4 février 2015 et 24 mars 2015

Pascal SAMPTIAUX, ALAIR-AVD, 24 mars 2015

Dr Marion BEURDELEY-GAUTHIER, responsable de la veille et de la sécurité sanitaire, Emmanuel CALMON, référent MHRV, et Jean JAOUEN, Directeur de la santé publique, ARS du Limousin, 12 mai 2015

Dr François BRAUN et Pr Jean-Emmanuel de la COUSSAYE, SAMU-Urgences de France, 12 mai 2015

Pr Stéphane DAUGER, Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP), 21 mai 2015

Sébastien WOYNAR et Olivier GRUET, ORKYN, 23 juin 2015.

#### Annexe 3 - Références bibliographiques

- Qualité de l'électricité Réseaux publics d'électricité Réseaux CRE [Internet]. [cited 2015 Oct 29]. Available from: http://www.cre.fr/reseaux/reseaux-publics-delectricite/qualite-de-l-electricite#section8
- 2. Klinger C, Landeg O, Murray V. Power outages, extreme events and health: a systematic review of the literature from 2011-2012. PLoS Curr. 2014;6.
- 3. Jan S, Lurie N. Disaster resilience and people with functional needs. N Engl J Med. 2012 Dec 13;367(24):2272–3.
- 4. Pironi L, Spinucci G, Paganelli F. Effects of the September 28 2003 blackout in Italy in patients on home parenteral nutrition (HPN). Clin Nutr Edinb Scotl. 2004 Feb;23(1):133.
- 5. Foster M, Brice JH, Shofer F, Principe S, Dewalt D, Falk R, et al. Personal disaster preparedness of dialysis patients in North Carolina. Clin J Am Soc Nephrol CJASN. 2011 Oct;6(10):2478–84.
- 6. Kleinpeter MA. Disaster preparedness for dialysis patients. Clin J Am Soc Nephrol CJASN. 2011 Oct;6(10):2337–9.
- 7. Nakayama T, Tanaka S, Uematsu M, Kikuchi A, Hino-Fukuyo N, Morimoto T, et al. Effect of a blackout in pediatric patients with home medical devices during the 2011 eastern Japan earthquake. Brain Dev. 2014 Feb;36(2):143–7.
- 8. Schmidlin TW. Public health consequences of the 2008 Hurricane Ike windstorm in Ohio, USA. Nat Hazards. 2011;58(1):235–49.
- 9. Anderson GB, Bell ML. Lights out: impact of the August 2003 power outage on mortality in New York, NY. Epidemiol Camb Mass. 2012 Mar;23(2):189–93.
- 10. Lin S, Fletcher BA, Luo M, Chinery R, Hwang S-A. Health impact in New York City during the Northeastern blackout of 2003. Public Health Rep Wash DC 1974. 2011 Jun;126(3):384–93.
- 11. Sakashita K, Matthews WJ, Yamamoto LG. Disaster preparedness for technology and electricity-dependent children and youth with special health care needs. Clin Pediatr (Phila). 2013 Jun;52(6):549–56.
- RAPPORT\_VENTILATION\_CNEDiMTS\_2013 rapport\_ventilation\_cnedimts\_2013.pdf
   [Internet]. [cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-01/rapport\_ventilation\_cnedimts\_2013.pdf
- 13. Rapport\_rein2013.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport\_rein2013.pdf
- 14. Rapport\_nutrition\_parenterale\_a\_domicile rapport\_nutrition\_parenterale\_a\_domicile\_2008-07-31\_14-29-41\_874.pdf [Internet]. [cited 2015 Oct 30]. Available from: http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-07/rapport\_nutrition\_parenterale\_a\_domicile\_2008-07-31\_14-29-41\_874.pdf
- 15. Crenn P, Hanachi M. Organisation de la prise en charge en nutrition en France: CLAN, UTNC, nutrition à domicile. Rev Francoph Lab. 2014 Nov;2014(466):55–8.
- 16. Arrêté du 16 juin 2014 portant inscription des pompes externes programmables et prestations associées pour nutrition parentérale à domicile à la sous-section 4, section 5, chapitre 1er, titre ler, et modification des prestations associées à la nutrition entérale à domicile au paragraphe 1, sous-section 2, section 5, chapitre 1er, titre ler, de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPP) du code de la sécurité sociale | Legifrance [Internet]. [cited 2015 Nov 3]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2014/6/16/AFSS1413972A/jo
- 17. Lescut D, Dauchet L, Leroy M, Danel N, Alix E, Bertin É, et al. Incidence et prévalence de la nutrition entérale à domicile en France. Nutr Clin Métabolisme. 2013 Dec;27(4):171–7.

- 18. The Guide: Identifying Vulnerable Older Adults and Legal Options for Increasing Their Protection During All-Hazards Emergencies aging.pdf [Internet]. [cited 2015 Nov 3]. Available from: http://www.cdc.gov/phpr/documents/aging.pdf
- 19. DeSalvo K, Lurie N, Finne K, Worrall C, Bogdanov A, Dinkler A, et al. Using Medicare data to identify individuals who are electricity dependent to improve disaster preparedness and response. Am J Public Health. 2014 Jul;104(7):1160–4.
- 20. Home Health Patient Assessment Tools: Preparing for Emergency Triage homehealth.pdf [Internet]. [cited 2015 Nov 3]. Available from: http://archive.ahrq.gov/prep/homehealth/homehealth.pdf

#### GLOSSAIRE

AHRQ Agency for Healthcare Research and Quality

ARS Agence régionale de santé

**BPCO** Bronchopneumopathie chronique obstructive

CnamTS Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

**CNEDIMTS** Commission nationale d'évaluation des dispositifs médicaux et des technologies

de santé

CSSP Commission spécialisée Sécurité des patients du HCSP

**DMP** Dossier médical personnalisé

**DP** Dialyse péritonéale

**ERDF** Electricité Réseau Distribution France

HAD Hospitalisation à domicileHAS Haute Autorité de santé

**HCSP** Haut Conseil de la santé publique

HTAPP Hypertension artérielle pulmonaire primitive IADE Infirmier(ière) anesthésiste diplômé€ d'État

InVS Institut de veille sanitaire

**LPPR** Liste de produits et prestations remboursables

NEAD Nutrition entérale à domicile

NPAD Nutrition parentérale à domicile

PHRV Patient à haut risque vital

**PSAD** Prestataires de soins à domicile

Rein Réseau épidémiologie information néphrologie

**SARD** Service d'aide au retour à domicile

**SNIIRAM** Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie

VA Ventilation assistée