



Conférence Nationale
des URPS Médecins Libéraux

**HAUTE AUTORITE DE SANTE
5 avenue du Stade de France
93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX**

Objet : Avis de la CN URPS-ML sur le protocole PC 120

Paris, le 4 Octobre 2019

Mesdames, Messieurs,

Nous vous remercions d'avoir transmis le 8 Juillet 2019 le protocole de coopération 120 à la Conférence Nationale des URPS-ML pour avis.

Sa Commission de travail s'est réunie et vous trouverez ci-dessous son avis.

Protocole de coopération : PC 120 : « Consultation infirmière de suivi des patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1) entre 2 consultations multidisciplinaires », déposé par l'ARS Pays de la Loire.

I. Le protocole

1. Le promoteur du protocole

Le Centre de référence des Maladies Neuromusculaires de Nantes, coordonné par le Professeur Yann PÉREON (laboratoire d'explorations fonctionnelles, Hôtel Dieu, Nantes).

2. L'objectif du protocole

Éviter l'attente de 2 ou 3 ans pour la consultation dans le Centre, consultation qui est recommandée annuelle étant donnée la chronicité de la pathologie et donc des pertes de chances pour le patient – la consultation multidisciplinaire étant prévue ½ journée par mois pour 6 à 8 patients (pour une file active de 180 patients),

par une consultation d'infirmière spécialisée (infirmière à 50%) qui se chargerait :



- de l'organisation de la consultation ;
- de programmer les différentes explorations complémentaires (ECG, écho cœur, EFR, biologie) prévues habituellement dans le suivi ;
- de voir les patients en consultation ;
- de faire la synthèse de la consultation ;
- de rédiger un compte-rendu à destinée des médecins correspondants du patient.

Elle verrait environ 3-4 patients par semaine sur un temps de consultation d'environ 2h30.

3. Les actes dérogatoires consistent en :

- l'interprétation d'explorations complémentaires (EFR) ;
- l'examen clinique neurologique ;
- la prise de décision sur la nécessité d'explorations complémentaires ;
- la rédaction d'une synthèse médicale.

II. Les questions soulevées par ce protocole

1. Pourquoi une seule ½ journée par mois de consultation pluridisciplinaire étant donnée la file active des patients ?

Le développement du plan national « Pôle neurodégénératif » ne s'est manifestement pas accompagné d'un financement adéquat : si l'on tient compte des divers congés, 2 x 50 % d'ETP IDE seraient nécessaires, étant donnée la file active de ce Centre.

2. Pourquoi une unique personne, non médecin, verra ce patient, seule, une année sur deux ? Comment n'est-il fait aucune mention d'un neurologue référent qui interviendra dans la synthèse, même si elle devait être réalisée de façon différée, afin de DÉCIDER si le patient doit être revu plus vite en cas de situation décompensée ?

3. Dans ce cadre, nous observons un « glissement de compétences », l'IDE rédigeant le compte-rendu final !

Il ne peut être que descriptif !

Une véritable synthèse médicale par **NEUROLOGUE** doit être réalisée, assortie en annexe de tous les comptes-rendus des autres intervenants (conseils diététiques, avis de l'orthophoniste, du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute...).



Conférence Nationale
des URPS Médecins Libéraux

4. Cette surspécialisation de la neurologie justifie des IDE rompu(e)s à la neurologie, s'opposant à la « mutualisation » des infirmiers (pour parvenir au fonctionnement des services en carence de personnel).

Il ne s'agit pas d'IDE pour remplacer la consultation médicale mais pour « l'étoffer », pour travailler en binôme !

En conclusion : Ce protocole avec suivi paramédical atteint les limites de la démedicalisation : est-ce l'avenir de notre système de soins ?

Il soulève le problème du financement insuffisant du « Pôle neurodégénératif » des maladies neurologiques, mais également le problème de l'insuffisance de spécialistes en neurologie formés pour la prise en charge des pathologies neurologiques très spécifiques ayant justifié le développement d'un plan national.

Restant à votre disposition, nous vous prions de croire, Mesdames, Messieurs, à l'assurance de nos salutations les plus cordiales.

Docteur Philippe ARRAMON-TUCOO
Président de la CN URPS-ML
Président de l'URPS-ML-Nouvelle-Aquitaine