

Compte-Rendu de la réunion du CGI du 5 octobre 2023

Présences :

Dr Jean-Claude Schmit	Président du CGI – Directeur de la santé
Dr Romain Nati	Direction des Hôpitaux
Dr René Metz	Direction des Hôpitaux
Dr Paul Wirtgen	Direction des Hôpitaux
(s) Dr Claude Braun	Direction des Hôpitaux
Dr Salima Aarab	Conseils médicaux
Dr Monika Glass	Conseils médicaux
Mme Catherine Molitor	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)
M. Thomas Klein	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)
(s) M. Sergio da Conceição	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)
M. Laurent Mertz	Ministère de la Santé (MS)
Mme Geneviève Klepper	Ministère de la Sécurité Sociale (MSS)
Dr Frank Glod	Etablissements de recherche
M. José Balanzategui	Organisme gestionnaire de l'assurance maladie
Mme Éveline Santos	Secrétaire du CGI – Direction de la santé

(s) suppléant

Invités: Dr Engy Ali, Dr Alexandre Mzabi et Dr Nicole M'Bengo (Direction de la Santé), Dr Jochen Klucken (Uni.lu), Dr Carine De Beaufort (CHL), Mme M. Hurt (La maison du Diabète), Mme Emilie Delpit (ProxiCare)

Lieu : Salle de réunion à Direction de la santé, 13 rue de Bitbourg, Luxembourg, ou via Webex

Horaire : 9h00-11h00

Ordre du jour :

1. Approbation de l'ordre du jour
2. Update : Réseaux de compétences
 - État des lieux et suivi des projets de réseaux
 - Autres travaux en cours
3. Présentation évaluation et suivi de la qualité du réseau de compétences maladies neuro-dégénératives dénommé ParkinsonNet (RdC-ND) (Dr Jochen Klucken)
4. Discussion avis du CGI sur le réseau de compétences diabète et obésité morbide de l'enfant
5. Présentation données DCSH qui seront transmises à l'Observatoire de la santé dans le cadre de la future carte sanitaire

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

1. Approbation de l'ordre du jour

En raison de changements au niveau du secrétariat du CGI, l'approbation du rapport de la dernière réunion du CGI sera reportée à la prochaine réunion du CGI.

En l'absence de remarques, l'ordre du jour est approuvé.

2. Update : Réseaux de compétences

• État des lieux et suivi des projets de réseaux

Une représentante de la Direction de la santé présente une update des réseaux de compétence avec les travaux qui ont été faits depuis la dernière réunion du CGI.

Actuellement, 3 réseaux de compétences (RdC) ont été autorisés:

- RdC « Douleur Chronique » (novembre 2022)
- RdC en Immuno-Rhumatologie de l'Adulte et de l'Enfant (RCIRAE) (mars 2023)
- RdC maladies neurodégénératives dénommé « ParkinsonNet » (mars 2023)

Lors de la période de mise en place, il est devenu apparent que les RdC nécessitent une aide organisationnelle et financière. Le modèle de soins intégrés est nouveau au Luxembourg nécessitant une coordination et organisation importantes entre les différents hôpitaux participants, ce qui peut être un défi sur le terrain. Dès lors, des conventions visant à recruter un coordinateur administratif et financier (A&F) ont été établies entre la Direction de la santé et les RdC afin d'accélérer la mise en œuvre des RdC (convention signée avec le RdC Immuno-Rhumatologie et le RdC Douleur Chronique, convention en cours d'élaboration pour le RdC ParkinsonNet).

L'élaboration d'un template budgétaire via la consultance KPMG a permis de finaliser les demandes budgétaires des RdC Immuno-Rhumatologie et ParkinsonNet.

L'analyse budgétaire des demandes budgétaires sont en cours avec la CNS. A noter que la ligne budgétaire de la Direction de la santé ne comprend que les frais liés à la mise en place, la coordination et l'évaluation du RdC.

En ce qui concerne l'avancement des projets déposés, le RdC diabète et obésité de l'enfant est le plus avancé. Il sera avisé suite à la présentation de l'analyse du réseau. L'analyse du RdC diabète et obésité morbide de l'adulte est finalisée et sera abordée lors d'une prochaine réunion du CGI.

• Autres travaux en cours

- Des guidelines relatives à la construction de RdC sont en cours de développement. Elles s'adressent à tout acteur ayant le souhait d'élaborer un projet de RdC et doivent permettre de guider le coordinateur lors de la rédaction du dossier. Ces guidelines seront présentées lors d'une prochaine réunion du CGI.
- Une méthodologie générique, structurée servant à analyser les dossiers des RdC de façon standardisée a été développée par la société de consultance Proxicare en collaboration avec la Direction de la santé. Il s'agit d'une grille d'analyse qui sera détaillée au cours de la présente réunion. Cette grille a été utilisée pour analyser le dossier du RdC diabète et obésité de l'enfant.
- Le RdC maladies neurodégénératives dénommé ParkinsonNet a été officiellement lancé le 26 septembre 2023. Une structure de gouvernance a été mise en place (comprenant un comité exécutif du réseau, un comité de pilotage et un bureau de gestion du réseau). Le Dr Jochen Klucken a préparé une note conceptuelle relative à l'évaluation et au suivi de la qualité du RdC ParkinsonNet sur 5 ans. Cette proposition sera détaillée par la suite.

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

Suite à la présentation, un représentant de la direction des hôpitaux demande s'il s'agit de la première réunion de l'année. Ce à quoi la représentante de la Direction de la santé répond par l'affirmative. En raison des changements administratifs, la dernière réunion du CGI a eu lieu le 22 décembre 2022.

Le représentant de la direction des hôpitaux remercie pour cette réponse et continue en fournissant un retour sur la première réunion constituante du comité exécutif ParkinsonNet qui a eu lieu la veille. Il rappelle que ParkinsonNet a été introduit par les quatre centres hospitaliers en association avec l'université du Luxembourg. Il s'agit d'une émergence « bottom-up » des acteurs actifs dans le domaine de la recherche sur le Parkinson qui a conduit à l'instauration du ParkinsonNet comme RdC des maladies neurodégénératives. Des changements minimes ont été apportés au projet initial. Le comité exécutif existe en parallèle au comité de pilotage et au bureau de gestion qui sont tous deux déjà en place. La présidence du comité est actuellement attribuée au CHL. Le comité est composé des représentants des 4 hôpitaux, d'un représentant de la société de neurologie, d'un coordinateur médical, d'un représentant du comité de pilotage et d'un représentant des patients. La liste exacte des membres du comité exécutif et la liste des professionnels de santé (sauf les infirmiers) agréés seront envoyées prochainement au président du CGI.

Retournant à la présentation « Update : Réseaux de compétence », le représentant de la direction des hôpitaux constate que les différents réseaux sont à des niveaux de développement différents et estime que la Direction de la santé a la tâche de guider les RdC (incluant les projets de RdC déposés et les RdC déjà autorisés) et de leur donner les moyens pour atteindre un même niveau de développement (ParkinsonNet est cité à titre d'exemple). Le représentant confirme la signature de la convention pour la coordination A&F au sein du RdC Douleur Chronique. Il demande néanmoins à clarifier les objectifs du coordinateur (mission de lancement du RdC ou sur la continuité ?). Les principes de financement des RdC sont questionnés. Enfin, pour des raisons de transparence, le représentant demande sous quel mandat se fait cette présentation du Dr Klucken.

La représentante de la Direction de la santé répond aux divers points soulevés. Elle rappelle que le RdC ParkinsonNet est soutenu par le LIH et l'université du Luxembourg, il est donc indéniable que son degré de maturité n'est pas comparable aux autres RdC, d'où l'instauration des conventions de coordination A&F. En ce qui concerne la continuité des RdC, cela devra être revu dans 5 ans. Le financement des RdC est à discuter avec la CNS. Le financement fourni par la Direction de la santé est limité à la mise en place, coordination et l'évaluation du RdC. Le Dr Klucken travaille à l'université du Luxembourg, or l'université est un partenaire du RdC ParkinsonNet. Des travaux ont été entamés pour déterminer des indicateurs pour l'évaluation des RdC (pas seulement ParkinsonNet) et le Dr Klucken a été approché pour présenter des idées sur le sujet.

Un deuxième représentant de la direction des hôpitaux concorde avec l'analyse du premier représentant de la direction des hôpitaux et réitère l'importance d'avoir des définitions et des missions claires (ex. financement de lancement ou financement de continuité). Il rappelle que la démarche initiale visait à élaborer des RdC selon un modèle (concept et gouvernance) homogène du fonctionnement. Dès lors, la Direction de la santé devrait clairement définir le cadre dans lequel les hôpitaux peuvent s'engager.

Le président du CGI confirme l'utilité de mettre en place un fonctionnement homogène pour autant que cela fasse du sens et dans la mesure du possible. Les réseaux ont des degrés de maturité très différents, notamment ParkinsonNet qui provient d'un réseau préexistant. Enfin, la composition des

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

RdC varie fortement (ex. ParkinsonNet a une très forte composante extrahospitalière tandis que le RdC Douleur chronique est essentiellement hospitalier pour l'instant). En ce qui concerne le financement, il est compréhensible que ce soit une préoccupation pour les hôpitaux, mais la ligne budgétaire actuelle de la Direction de la santé est limitée (couvrant la coordination, la mise en place du réseau et l'évaluation du réseau). Pour le restant, il faut trouver un modèle de financement avec la CNS (en incluant tous les aspects, pas seulement les actes médicaux).

Un représentant de l'organisme gestionnaire de l'assurance maladie rebondit sur le sujet de la planification budgétaire et confirme que le ministère de la santé et la CNS sont en train de débattre de quelles rubriques seraient financées par le ministère de la santé et la Direction de la Santé et quelles rubriques budgétaires seront négociées avec la CNS (finalisation dans 1-2 semaines). Les négociations budgétaires pourront démarrer au mois de novembre avec les réseaux (pas de négociations individuelles avec chaque hôpital). Un budget sera fixé pour chaque réseau puis les flux financiers seront répartis vers les hôpitaux participants au réseau.

Le président du CGI précise que le Dr Klucken présentera dans sa qualité de membre du réseau ParkinsonNet. Le sujet de la présentation est aussi pertinent pour les autres RdC puisque ce point rejoint le soucis d'homogénéité évoqué en amont par les membres du CGI. Le Dr Klucken s'est proposé pour discuter du volet IT (élément essentiel au bon fonctionnement d'un RdC). Un système IT efficace permet d'obtenir des données utiles pour les soins aux patients, pour des analyses secondaires (ex. analyse qualité) et éventuellement la recherche. Le président souhaite la bienvenue au Dr Klucken et l'invite à prendre la parole.

3. Présentation évaluation et suivi de la qualité du réseau de compétences maladies neuro-dégénératives dénommé ParkinsonNet (RdC-ND) (Dr Jochen Klucken)

Le Dr Klucken introduit le « Patient Management Platform » développé à partir des besoins du RdC-ND et harmonisé avec les besoins du RdC Immuno-Rhumatologie. Il décrit brièvement le réseau ParkinsonNet et introduit le concept de « Care Management » avec un gestionnaire dossier (case manager) qui assiste aussi bien les professionnels de santé dans la coordination de leurs activités, que les patients tout au long de leur parcours via de la documentation et le partage d'information. Ce support requiert une plateforme de gestion communiquant avec les acteurs du réseau, le patient et le DSP de l'Agence eSanté. En l'absence d'une telle plateforme, la coordination et la documentation restent manuelles, ce qui n'est pas efficace. Etant donné que ParkinsonNet vient de démarrer, le réseau a besoin de solutions immédiates (ex. l'ouverture du DSP aux professionnels de santé, le financement de l'outil Patient-Diary et du suivi de la qualité).

Le président du CGI remercie le Dr Klucken pour sa présentation et ouvre la discussion en soulignant qu'un tel projet devrait s'intégrer dans le projet plus général de digitalisation du secteur de la santé. Investir dans un projet incompatible avec les futurs projets de digitalisation serait contre-productif.

De par son expérience en tant que directeur de digitalisation, un troisième représentant de la direction des hôpitaux prend la parole. Il décrit les deux approches possibles : top-down nécessitant une gouvernance et la mise en place d'un projet HIS (Hôpital Information System) avec une convergence ou l'approche bottom-up qui a l'avantage d'avancer plus vite. Entre ces 2 approches, la grande difficulté réside dans le choix IT et comment procéder dans un petit pays pour éviter de partir sur

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

multiples projets qui risquent d'être contradictoires (dans le financement, la structure...). Les projets IT sont complexes, ainsi le projet idéal serait tellement complexe qu'il préfigurerait un système interconnecté de tout le système de santé luxembourgeois. Le représentant insiste que si chaque RdC a une vision et un développement à part avec des cahiers de charge qui ne convergent pas sur un élément technique, il craint qu'il n'y ait trop de projets simultanément. Il est important de trouver un consensus technique (ex. le DSP). Le représentant souligne la difficulté de mettre en place un HCM (Health Content Management) dans le secteur extrahospitalier et dans les hôpitaux qui ont actuellement des HIS différents.

Le président du CGI réagit sur les sujets système interconnecté et HIS évoqués par le représentant de la direction des hôpitaux. Il précise que la note récemment approuvée par le Conseil de gouvernement se réfère à un Health Information System Luxembourg (HISL) englobant les secteurs hospitaliers et extrahospitaliers.

Le premier représentant de la direction des hôpitaux soutient les remarques évoquées par son collègue. Il rappelle qu'il avait été retenu que le HIS serait le pilier autour duquel serait construit le HISL. Entretemps, les hôpitaux doivent trouver des solutions provisoires. Le concept présenté par Dr Klucken est important pour les réseaux mais il faut déterminer dans quel contexte l'implémenter (contexte actuel ou contexte futur ?). Si l'implémentation se fait dans les conditions actuelles, il faut faire avec les obligations actuelles. Pour l'hôpital, cela implique un dossier patient hospitalier pour lequel l'hôpital a la responsabilité. Il cite l'exemple d'un membre du RdC ParkinsonNet qui documente sur un patient dans le cadre du RdC et il inscrira ses notes dans le dossier patient de l'hôpital, comme le fait tout médecin rattaché à l'hôpital. L'accès à ces données hospitalières sera difficile pour certains médecins de ville. Une plateforme d'échange (ex. DSP) permet de copier un document dont l'original reste dans le dossier patient de l'institution de prise en charge.

Une représentante du MSS questionne l'utilisation de la plateforme e-Santé ainsi que l'utilisation secondaire et rappelle la stratégie nationale relative au développement du LNDS (Luxembourg National Data Service).

Le Dr Klucken explique que la plateforme de gestion du patient a pour but premier la coordination du parcours du patient dans les secteurs hospitalier et extrahospitalier. Cette fonctionnalité n'est actuellement pas présente dans le DSP. Donc, cette plateforme serait complémentaire au DSP et au HISL. Ce concept a déjà été abordé avec Mr Ian Tewes, Directeur de l'agence e-santé, ainsi qu'avec les équipes responsables du DSP et le LNDS. La documentation et le stockage des données sont des fonctions secondaires. Le Dr Klucken conclut que certaines données du patient proviennent du dossier hospitalier et doivent être copiées sur la plateforme de gestion, et certaines des données seraient générées par la plateforme elle-même (ex. PROMS et PREMS).

Le représentant des Etablissements de recherche estime qu'il s'agit de trouver la juste balance des besoins immédiats du RdC. Il met en avant l'importance de l'échange d'informations entre les secteurs. Enfin, il est essentiel d'avoir des moyens de suivi afin d'évaluer la plus-value de ces RdC.

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

De retour sur la plateforme de gestion des patients, le président du CGI rappelle qu'il existe une base légale pour l'utilisation du DSP, mais ce nouveau concept de plateforme va plus loin, donc l'avis des représentants des hôpitaux est demandé.

Un représentant de la direction des hôpitaux estime aussi que la plateforme proposée ne se limite pas au stockage des données, elle permet aussi de gérer le parcours du patient. De nombreuses questions doivent être résolues (les répercussions au niveau des règlements RGPD, le gestionnaire de cette plateforme, la personnalité juridique responsable). Les besoins du RdC sont connus, mais l'implémentation des solutions, en accord avec le cadre légal existant et la stratégie de digitalisation du secteur de la santé au Luxembourg, restent un défi. Une réflexion intense s'impose.

Un autre représentant de la direction des hôpitaux réagit et se rallie aux autres représentants de la direction des hôpitaux. L'utilité de la démarche est claire, cet accompagnement du patient et suivi de la qualité sont essentiels dans un tel programme, mais l'implémentation est très complexe. La gestion des données est d'autant plus difficile si les systèmes ne se parlent pas. Le représentant est sceptique de ce qui pourra être fait à court terme. Dans l'intérêt des patient, cela ne devrait pas empêcher le démarrage des RdC.

Un troisième représentant de la direction des hôpitaux estime que les différents réseaux auront besoin d'une coordination forte avec des missions claires pour implémenter aussi le volet informatique. Il faut trouver un équilibre entre le réseau primaire et le réseau de ville où les connexions sont déjà relativement laborieuses et difficiles, alors que dans les hôpitaux, il y a une certaine structure et contact entre les hôpitaux. Logiquement, il faudrait construire sur un système existant qui fonctionne et possède une vision de convergence. Enfin, le représentant évoque le volet coordination (avec des concepts partagés par les différents réseaux) ainsi que le financement de ce volet.

En conclusion, le président du CGI souligne la complexité du problème. Il est nécessaire d'approfondir la réflexion sur certains points abordés en séance. Un groupe de réflexion sera mis en place dans ce but. Enfin, le cas échéant, un financement supplémentaire pour la mise en place du volet informatique serait à envisager et à rediscuter avec le nouveau gouvernement pour 2024, voire 2025.

4. Discussion avis du CGI sur le réseau de compétences diabète et obésité morbide de l'enfant

Le porteur du projet du réseau de compétences diabète et obésité de l'enfant, le Dr Carine De Beaufort, présente le RdC diabète et obésité de l'enfant. Elle précise que les pathologies diabète et obésité, de même que leur prise en charge, sont différentes chez l'adulte et à l'âge pédiatrique. Il s'agit de maladies chroniques avec une morbidité et une mortalité importante. Il a été constaté une augmentation de la prévalence d'obésité et du diabète chez les enfants. Néanmoins, une prise en charge précoce, intensive et multidisciplinaire peut prévenir/réduire les complications. Or, il y a environ 6000 enfants (âgés de 4 à 19 ans) obèses au Luxembourg et le risque d'être obèse à l'âge adulte. La coordinatrice mentionne une discordance entre la définition dans la loi « obésité morbide » et la définition actuelle. Elle argumente, qu'en tant que réseau, il faut retenir la définition scientifique. En effet, la loi se limite aux critères d'obésité « morbide » définie par la seule évaluation de l'obésité (classe III IMC > 40 kg/m²). Or, il serait préférable que les critères d'inclusion au réseau soient basés sur une évaluation de l'obésité dont les critères seraient fondés sur le score BMI-Z-Score ou pourcentage

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

ajustement âge/genre, ainsi que sur une évaluation du critère d'impact de l'obésité sur la situation de santé globale de la personne concernée en utilisant des indicateurs (modèle E-OSS-P ou 4M). Cette stratification (incluant les paramètres: métabolique, mécanique, santé mentale et milieu social) à inclure dans l'évaluation est une aide considérable dans la classification des patients avec obésité. Enfin, baser les critères d'inclusion sur ces deux éléments répond aux évolutions des recommandations internationales concernant l'évaluation de l'obésité chez les enfants.

La coordinatrice revient sur le travail en réseau qui sert à combiner et renforcer les compétences au Luxembourg. Le Rehazenter, le service national de psychiatrie juvénile (HRS) et le CHL sont les principaux partenaires. Avoir tous ces partenaires inclus dans un réseau avec la contribution des professionnels de santé en libéral pourrait aider à mieux prendre en charge ces enfants qui ont une maladie chronique avec des rechutes et des risques de complications graves à l'âge adulte. Enfin, ces partenariats permettraient aussi d'inclure la transition vers l'âge adulte.

Finalement, la coordinatrice présente brièvement les parcours de soins du patient au sein du réseau. En conclusion, ce réseau traite de pathologies complexes nécessitant une prise en charge harmonisée et multidisciplinaire ainsi qu'une évaluation en continue pour améliorer et cibler au mieux les trajectoires des patients.

Le président du CGI remercie pour la présentation et donne la parole aux représentants des patients tel que prévu dans la loi.

La représentante des enfants atteints de diabète de la Maison du Diabète, Mme Hurt, explique qu'elle est la mère d'un enfant diabétique. Elle a parcouru le dossier du projet de RdC et peut le commenter et témoigner de son vécu. Suite au diagnostic, il faut un certain temps d'adaptation pour apprendre à gérer la maladie et l'enfant doit se rendre à l'hôpital tous les deux mois pour un suivi. Dans ce contexte, la mère de famille ajoute que les parents n'ont qu'un nombre limité de jours de congés alloués. Or, ce rythme et cette régularité sont importants car l'enfant change très rapidement (physiquement et psychologiquement). Une équipe pluridisciplinaire est indispensable pour suivre l'enfant ainsi que les parents et la fratrie afin de garder la trajectoire.

La représentante confirme que la hotline accessible 24h/24 est d'une aide immense pour les parents et les patients. En effet, l'autonomie s'acquiert doucement et la hotline permet de répondre à toutes les questions au quotidien. Par ailleurs, elle félicite la mise en place des weekends pour les enfants (sans les parents) qui permettent d'une part aux médecins d'évaluer si l'enfant sait gérer son diabète et d'autre part cela constitue aussi un moment de repos pour les parents.

En ce qui concerne le milieu scolaire, l'accompagnement varie et il y a fréquemment des incertitudes par rapport à l'activité sportive que ces enfants peuvent avoir. Dès lors, il est essentiel qu'il y ait un contact entre l'équipe pluridisciplinaire qui connaît bien l'état de santé l'enfant et l'école.

La transition vers l'âge adulte est aussi un sujet important. La majorité des adolescents ne veulent plus être traités comme des enfants, donc il peut y avoir de la réticence à se rendre à la Kannerklinik.

Enfin, à l'âge adulte, quand d'autres activités et charges mentales viennent s'ajouter, une bonne prise en charge en continuité par une équipe pluridisciplinaire est primordiale et le benchmarking et les divers outils d'évaluation axés sur l'enfant sont importants.

Le président du CGI remercie Mme Hurt pour son témoignage et félicite aussi l'équipe de la Kannerklinik pour leur travail exemplaire. La question des relais en extrahospitalier (ex. intervention du médecin-traitant ou du pédiatre dans des décisions de traitements) est soulevée.

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

La représentante des enfants atteints de diabète répond qu'il était trop contraignant d'aller régulièrement chez le pédiatre et à la Kannerklinik, donc les visites chez le pédiatre ont été abandonnées. En ce qui concerne le médecin généraliste, la représentante relève que les médecins généralistes ne semblent pas particulièrement à l'aise avec le diabète de type 1.

Après le témoignage de la représentante des enfants atteints de diabète, un représentant de la Direction de la santé reprend la parole et informe les membres qu'un représentant de l'association APPOL (porte-parole des personnes obèses au Luxembourg) a été invité à la réunion du CGI. Malheureusement, la représentante, le Dr Hanène Samouda, n'a pas pu participer à la réunion, mais elle a envoyé son soutien au RdC.

Il s'en suit la présentation réalisée par Mme Delpit, consultante chez Proxicare. Cette société de consultance a développé une démarche d'analyse servant à homogénéiser la construction des différents RdC de façon objective et de s'assurer qu'ils répondent aux exigences de la loi et aux enjeux auxquels les réseaux doivent concourir. A cette fin, Proxicare a élaboré une grille d'analyse destinée aux équipes de la Direction de la santé qui doit permettre de structurer et d'homogénéiser l'analyse du dossier ainsi qu'identifier les éléments restants à instruire pour les porteurs de projet.

Cette grille d'analyse est structurée autour de trois axes principaux :

- la **complétude** au regard des éléments demandés par la loi,
- la **pertinence/cohérence** au regard des enjeux poursuivis par la création des réseaux de compétences,
- la **faisabilité** de la mise en œuvre dans le contexte luxembourgeois (aspects juridique, opérationnel et financier).

Les enjeux stratégiques visés par la création du RdC (et validés par le COPIL) sont les suivants:

- Amélioration de l'accès aux soins
- Amélioration de la coordination des parcours de soins
- Amélioration de la qualité de la prise en charge des patients de manière homogène
- Amélioration de la complémentarité du rôle des acteurs
- Amélioration de l'efficacité de la prise en charge des patients pour la pathologie concernée.

Suite à l'analyse du projet selon ces 3 axes, il est possible d'établir une synthèse de l'analyse contenant un aperçu des éléments manquants, la pertinence et la faisabilité du dossier.

En conclusion, la démarche de l'analyse est la suivante :

1. Description du projet de réseau par le porteur du projet selon une matrice définie
2. Analyse en 2 temps par la Direction de la santé :
 - a. Analyse du projet selon les 3 axes
 - b. Synthèse de l'analyse

Entre février et avril 2023, cet outil a été utilisé par Proxicare pour analyser le RdC Diabète et obésité de l'enfant. Puis, de mai à septembre 2023 ont eu lieu des entretiens avec le porteur du projet (Dr De Beaufort) pour clarifier, approfondir, consolider et compléter le dossier.

En ce qui concerne la **complétude** du dossier, des éléments complémentaires ont dû être apportés au projet de réseau. En l'occurrence, la gouvernance et l'équipe d'animation du réseau ont été précisées, les parcours obésité ont été clarifiés, les effectifs de patients pour le volet obésité ont été revus (cible

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

à 5 ans : 1500 suivis par le CHL, 48 au RehaZenter et 24 au HRS plus 60 en équipe mobile) et les 3 centres hospitaliers ont retravaillé le dimensionnement des équipes de professionnels. La consultante conclut qu'il reste à stabiliser les critères d'agrément et les indicateurs (ils seront à travailler avec le comité de gestion et le comité scientifique), ainsi que le dimensionnement complet des ressources et le budget final.

L'analyse de la **pertinence et cohérence** du projet a révélé plusieurs points forts au niveau des enjeux stratégiques. Néanmoins, 2 points d'attention dans le volet obésité sont portés à l'attention des membres du CGI. Le premier point se rapporte à la centralisation des soins dans les 3 hôpitaux qui pourrait constituer un obstacle à l'accessibilité géographique des soins pour certaines familles habitant loin. La consultante argumente que sur le court terme (les 5 premières années) cette centralisation est justifiée par la nécessité d'utiliser au mieux les compétences, bien évaluer le dispositif de prise en charge et faire monter en qualité l'ensemble des acteurs. Par ailleurs, la prise en charge par des professionnels de santé libéraux (diététiciens, psychologues) sera possible et facilitera l'accessibilité physique des soins sur tous les territoires du pays. En revanche, les activités physiques devront préalablement être structurées avant de pouvoir les rendre accessibles de manière décentralisée.

Le deuxième point d'attention correspond à la définition du critère de l'obésité abordée en amont par le Dr De Beaufort. La nouvelle définition combinant l'évaluation de la surcharge pondérale (BMI) avec l'évaluation du critère d'impact de l'obésité sur la santé globale (modèle E-OSS-P) permettrait une plus grande efficacité de prise en charge. La consultante souligne l'importance de valider au CGI si cette nouvelle définition respecte la loi hospitalière qui retient le terme d'« obésité morbide ».

La **faisabilité** du volet diabète est déjà éprouvée par le fonctionnement du DEECP depuis plusieurs années, mais quelques questions restent en suspens (notamment le financement des incitants, le développement d'un module spécifique dans le DSP et le recrutement des case managers). En ce qui concerne le volet obésité, l'organisation prévue est nouvelle et devra être appropriée par les équipes des trois hôpitaux co-porteurs du projet. Les derniers travaux réalisés sur la précision des parcours et le dimensionnement des effectifs semblent attester d'une bonne coordination entre les acteurs. Enfin, des prérequis sont à réunir, notamment le financement des incitants (comme pour le réseau diabète) et la capacité à faire face à l'augmentation envisagée du nombre de patients qui passera de 500 patients suivis/an au CHL les premières années à 1500 au bout de 5 ans.

Le président du CGI remercie Mme Delpit pour son analyse et demande aux membres du CGI s'il y a des questions ou des commentaires.

Un représentant de la direction des hôpitaux remercie la consultante pour l'analyse détaillée. Il est interpellé par la mention de la centralisation des soins à l'hôpital. Par rapport à l'accessibilité, il estime que la problématique de l'éloignement est minime au Luxembourg (tout est proche, à l'exception du Nord du pays). Il encourage les responsables du RdC à explorer la piste de la décentralisation tout en conservant la qualité des soins. Il propose d'utiliser des plateformes de consultations externes (comme le fait le CHL). Enfin, le représentant souligne l'importance de la communication via un Project manager ou une assistance à la communication.

La coordinatrice du projet informe les membres qu'elle serait ravie d'avoir un soutien additionnel pour la communication et le data management. Par rapport à la thématique de la décentralisation, la coordinatrice rappelle aux membres que le réseau est en train de démarrer et il est primordial de

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

mettre en place des structures qui permettent l'évaluation du travail effectué et d'avoir une qualité de contrôle, puis il sera possible d'étendre.

Un autre représentant de la direction des hôpitaux signale que la présentation était extrêmement claire, exhaustive et pertinente.

Une représentante des conseils médicaux et partenaire sur le projet apprécie la pluridisciplinarité qu'apporte le réseau et la mise en avant de la problématique. Aussi bien le poids physique que le poids mental impactent l'enfant et la nouvelle définition proposée par le Dr De Beaufort permet de prendre en compte ces deux aspects. La représentante est aussi en faveur d'une centralisation initiale qui permettra de mieux comprendre la maladie et de former les différents acteurs. Elle conclut en remerciant aussi la consultante pour l'analyse du projet.

Le président du CGI réitère l'importance de la formation des professionnels de santé. Il revient sur la définition de l'obésité dans la loi et invite le comité à se prononcer sur l'interprétation de la loi. Le président du CGI n'est pas contre l'utilisation de la définition scientifiquement et médicalement correcte et demande s'il y a des objections de la part des membres.

Un représentant de la direction des hôpitaux indique qu'il n'a pas d'objection. Il attire l'attention des membres sur les adaptations de la loi hospitalière qui sont en cours et la possibilité de changer le libellé de ce RdC.

Un représentant du ministère de la santé répond que le Commissaire du Gouvernement aux hôpitaux est au courant de cette problématique liée à la terminologie et que cette modification est prévue.

Un représentant de la Direction de la santé rebondit sur ce sujet et rappelle qu'il faudra aussi changer la terminologie pour le RdC diabète et obésité morbide de l'adulte.

En absence de remarques supplémentaires, le président du CGI clôture le débat et commente qu'un avis favorable sera rédigé. Par la suite, le projet passera à la Commission Permanente du secteur Hospitalier (CPH) avant d'être transmis au ministère pour approbation.

5. Présentation données DCSH qui seront transmises à l'Observatoire de la santé dans le cadre de la future carte sanitaire

Le Dr Nicole M'Bengo est le médecin responsable de la documentation hospitalière à la Direction de la Santé. La documentation hospitalière correspond à l'enregistrement obligatoire régi par la loi hospitalière du 2 mars 2021 qui détaille les données hospitalières pour chaque patient hospitalisé, les raisons de son hospitalisation, les diagnostics associés et les interventions. Ces données sont transmises de façon pseudonymisée par les hôpitaux.

Le Dr M'Bengo présente dans les grandes lignes le projet de travail de collaboration entre l'Observatoire de la santé (ObSanté) et la Division de Médecine Curative et de la Qualité en Santé (DMC QS) de la Direction de la santé dans le cadre de l'utilisation secondaire des données de documentation hospitalière (données collectées depuis 2018). Cette collaboration doit aboutir à la publication des

Comité de gestion inter hospitalière (CGI)

indicateurs conduisant à la cohérence des indicateurs et de l'information exploitable. Ces résultats seront ensuite présentés aux hôpitaux pour avoir des feedbacks et des discussions.

Des indicateurs de qualité sont cités à titre d'exemple. L'analyse de ces éléments permettra d'évaluer l'état de santé de la population et guidera les pouvoirs publics dans la prise de décision sur des politiques de santé.

Des indicateurs ciblés sur les enfants seront aussi évalués dans un deuxième temps.

Un représentant de la direction des hôpitaux rappelle que le CGI a pour mission de définir le système d'assurance qualité des prestations hospitalières, d'assurer la coordination nationale de la politique de promotion de la qualité des prestations hospitalières dans les établissements hospitaliers et d'en dresser un rapport annuel. Les hôpitaux établissent déjà des rapports annuels avec les indicateurs qualité et le reporting des événements indésirables. Le représentant argumente que ce système d'évaluation additionnel devrait être réuni dans une démarche commune. Il y a déjà actuellement une activité d'évaluation assurée par le CGI et il y a une commission d'évaluation de la qualité avec la CNS, l'ajout d'une troisième voie d'échange avec l'ObSanté vient compliquer ces procédures. Il est primordial de faire converger ces démarches vers un rapport unique qui reprendrait l'ensemble des informations.

Un représentant de la Direction de la santé confirme que la DMC QS est en contact avec les responsables qualité des différents hôpitaux et qu'un groupe de travail a été réactivé. Cette thématique est suivie par la DMC QS et l'avancement de ces travaux sera présenté au prochain CGI. La cohérence des démarches et une vision commune seront essentielles pour faire converger les divers éléments.

Le président du CGI clôture la séance. La date de la prochaine réunion du CGI sera communiquée prochainement.