Quel est l'état des lieux concernant la continuité des soins entre le secteur primaire et l'hôpital selon la vision des praticiens libéraux de médecine générale, dans le cadre d'une maladie chronique ? exemple d'une maladie auto-immune : la maladie cœliaque

Camille de Lapeyriere

▶ **To cite this version:**

Camille de Lapeyriere. Quel est l'état des lieux concernant la continuité des soins entre le secteur primaire et l'hôpital selon la vision des praticiens libéraux de médecine générale, dans le cadre d'une maladie chronique ? exemple d'une maladie auto-immune : la maladie cœliaque. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02118525

HAL Id: dumas-02118525

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02118525

Submitted on 3 May 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Faculté des sciences médicales et paramédicales
Aix*Marseille Université

Quel est l'état des lieux concernant la continuité des soins entre le secteur primaire et l'hôpital selon la vision des praticiens libéraux de médecine générale, dans le cadre d'une maladie chronique ? exemple d'une maladie auto-immune : la maladie cœliaque

T H È S E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES DE MARSEILLE

Le 15 Mars 2019

Par Madame Camille DE LAPEYRIERE

Née le 25 décembre 1990 à Guilherand-Granges (07)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Madame le Professeur GRANEL-REY Brigitte	**Président**
Monsieur le Professeur GRANDVAL Philippe	**Assesseur**
Madame le Docteur (MCU-PH) DESPLAT-JEGO Sophie	**Directeur**
Monsieur le Docteur POUJOL Jean-Louis	**Assesseur**

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

Administrateur provisoire: Georges LEONETTI

Affaires Générales : Patrick DESSI
Professions Paramédicales : Philippe BERBIS

Assesseurs :

- aux Etudes : Jean-Michel VITON
- à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- 1er cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- 2ème cycle : Marie-Aleth RICHARD
- 3eme cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- DU-DIU : Véronique VITTON
- Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- Relations Internationales : Philippe PAROLA
- Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- Communication : Laetitia DELOUIS
- Examens : Caroline MOUTTET
- Intérieur : Joëlle FAVREGA
- Maintenance : Philippe KOCK
- Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

Mis à jour 01/01/2019

PROFESSEURS HONORAIRES

MM AGOSTINI Serge
ALDIGHIERI René
ALESSANDRINI Pierre
ALLIEZ Bernard
AQUARON Robert
ARGEME Maxime
ASSADOURIAN Robert
AUFFRAY Jean-Pierre
AUTILLO-TOUATI Amapola
AZORIN Jean-Michel
BAILLE Yves
BARDOT Jacques
BARDOT André
BERARD Pierre
BERGOIN Maurice
BERNARD Dominique
BERNARD Jean-Louis
BERNARD Pierre-Marie
BERTRAND Edmond
BISSET Jean-Pierre
BLANC Bernard
BLANC Jean-Louis
BOLLINI Gérard
BONGRAND Pierre
BONNEAU Henri
BONNOIT Jean
BORY Michel
BOTTA Alain
BOURGEADE Augustin
BOUVENOT Gilles
BOUYALA Jean-Marie
BREMOND Georges
BRICOT René
BRUNET Christian
BUREAU Henri
CAMBOULIVES Jean
CANNONI Maurice
CARTOUZOU Guy
CAU Pierre
CHABOT Jean-Michel
CHAMLIAN Albert
CHARREL Michel
CHAUVEL Patrick
CHOUX Maurice
CIANFARANI François
CLEMENT Robert
COMBALBERT André
CONTE-DEVOLX Bernard
CORRIOL Jacques
COULANGE Christian
DALMAS Henri
DE MICO Philippe
DESSEIN Alain
DELARQUE Alain
DEVIN Robert
DEVRED Philippe
DJIANE Pierre
DONNET Vincent
DUCASSOU Jacques
DUFOUR Michel
DUMON Henri
ENJALBERT Alain

MM FAVRE Roger
FIECHI Marius
FARNARIER Georges
FIGARELLA Jacques
FONTES Michel
FRANCOIS Georges
FUENTES Pierre
GABRIEL Bernard
GALINIER Louis
GALLAIS Hervé
GAMERRE Marc
GARCIN Michel
GARNIER Jean-Marc
GAUTHIER André
GERARD Raymond
GEROLAMI-SANTANDREA André
GIUDICELLI Roger
GIUDICELLI Sébastien
GOUDARD Alain
GOUIN François
GRILLO Jean-Marie
GRISOLI François
GROULIER Pierre
HADIDA/SAYAG Jacqueline
HASSOUN Jacques
HEIM Marc
HOUEL Jean
HUGUET Jean-François
JAQUET Philippe
JAMMES Yves
JOUVE Paulette
JUHAN Claude
JUIN Pierre
KAPHAN Gérard
KASBARIAN Michel
KLEISBAUER Jean-Pierre
LACHARD Jean
LAFFARGUE Pierre
LAUGIER René
LE TREUT Yves
LEVY Samuel
LOUCHET Edmond
LOUIS René
LUCIANI Jean-Marie
MAGALON Guy
MAGNAN Jacques
MALLAN- MANCINI Josette
MALMEJAC Claude
MARANINCHI Dominique
MARTIN Claude
MATTEI Jean François
MERCIER Claude
METGE Paul
MICHOTEY Georges
MILLET Yves
MIRANDA François
MONFORT Gérard
MONGES André
MONGIN Maurice
MONTIES Jean-Raoul
NAZARIAN Serge
NICOLI René

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J.WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C.GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

1990

MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)

1991

MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)

1992

MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)

1994

MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)

1995

MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)

1997

MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)

1998

MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)

1999

MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)

2000

MM. les Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)

2001

MM. les Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)

2002

MM. les Professeurs M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)

2003

M. le Professeur T. MARRIE (Canada)
Sir G.K. RADDA (Grande Bretagne)

2004

M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)

2005

M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)

2006

M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)

2007

M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS EMERITE

2008

M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011

2009

M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012

2010

M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014

2011

M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015

2012

M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015

2013

M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016

2014

M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017

2015

M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016

M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017

M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018

M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert
ALBANESE Jacques
ALIMI Yves
AMABILE Philippe
AMBROSI Pierre
ANDRE Nicolas
ARGENSON Jean-Noël
ASTOUL Philippe
ATTARIAN Shahram
AUDOUIN Bertrand
AUQUIER Pascal
AVIERINOS Jean-François
AZULAY Jean-Philippe
BAILLY Daniel
BARLESI Fabrice
BARLIER-SETTI Anne
BARTHET Marc
BARTOLI Christophe
BARTOLI Jean-Michel
BARTOLI Michel
BARTOLOMEI Fabrice
BASTIDE Cyrille
BENSOUSSAN Laurent
BERBIS Philippe
BERDAH Stéphane
BERLAND Yvon Surnombre
BERNARD Jean-Paul
BEROUD Christophe
BERTUCCI François
BLAISE Didier
BLIN Olivier
BLONDEL Benjamin
BONIN/GUILLAUME Sylvie
BONELLO Laurent
BONNET Jean-Louis
BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnom
BOUBLI Léon
BOUFI Mourad
BOYER Laurent
BREGEON Fabienne
BRETELLE Florence
BROUQUI Philippe
BRUDER Nicolas
BRUE Thierry
BRUNET Philippe
BURTEY Stéphane
CARCOPINO-TUSOLI Xavier
CASANOVA Dominique
CASTINETTI Frédéric
CECCALDI Mathieu
CHAGNAUD Christophe
CHAMBOST Hervé
CHAMPSAUR Pierre
CHANEZ Pascal
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle
CHARREL Rémi
CHARPIN Denis Surnombre
CHAUMOITRE Kathia
CHIARONI Jacques
CHINOT Olivier
CHOSSEGROS Cyrille
CLAVERIE Jean-Michel Surnombre
COLLART Frédéric
COSTELLO Régis
COURBIERE Blandine
COWEN Didier
CRAVELLO Ludovic
CUISSET Thomas
CURVALE Georges
DA FONSECA David
DAHAN-ALCARAZ Laetitia
DANIEL Laurent
DARMON Patrice
D'ERCOLE Claude
D'JOURNO Xavier
DEHARO Jean-Claude
DELAPORTE Emmanuel
DELPERO Jean-Robert
DENIS Danièle
DISDIER Patrick
DODDOLI Christophe
DRANCOURT Michel
DUBUS Jean-Christophe
DUFFAUD Florence
DUFOUR Henry
DURAND Jean-Marc
DUSSOL Bertrand
EUSEBIO Alexandre
FAKHRY Nicolas
FAUGERE Gérard Surnombre
FELICIAN Olvier
FENOLLAR Florence
FIGARELLA/BRANGER Dominique
FLECHER Xavier
FOURNIER Pierre-Edouard
FRANCES Yves Surnombre
FRANCESCHI Frédéric
FUENTES Stéphane
GABERT Jean
GABORIT Bénédicte
GAINNIER Marc
GARCIA Stéphane
GARIBOLDI Vlad
GAUDART Jean
GAUDY-MARQUESTE Caroline
GENTILE Stéphanie
GERBEAUX Patrick
GEROLAMI/SANTANDREA René
GILBERT/ALESSI Marie-Christine
GIORGI Roch
GIOVANNI Antoine
GIRARD Nadine
GIRAUD/CHABROL Brigitte
GONCALVES Anthony
GORINCOUR Guillaume
GRANEL/REY Brigitte
GRANVAL Philippe
GREILLIER Laurent
GRIMAUD Jean-Charles
GROB Jean-Jacques
GUEDJ Eric
GUIEU Régis
GUIS Sandrine
GUYE Maxime
GUYOT Laurent
GUYS Jean-Michel
HABIB Gilbert
HARDWIGSEN Jean
HARLE Jean-Robert
HOFFART Louis Disponibilité
HOUVENAEGHEL Gilles
JACQUIER Alexis
JOURDE-CHICHE Noémie
JOUVE Jean-Luc
KAPLANSKI Gilles
KARSENTY Gilles
KERBAUL François
KRAHN Martin
LAFFORGUE Pierre
LAGIER Jean-Christophe
LAMBAUDIE Eric
LANCON Christophe
LA SCOLA Bernard
LAUNAY Franck
LAVIEILLE Jean-Pierre
LE CORROLLER Thomas
LECHEVALLIER Eric
LEGRE Régis
LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
LEONE Marc
LEONETTI Georges
LEPIDI Hubert
LEVY Nicolas
MACE Loïc
MAGNAN Pierre-Edouard
MATONTI Frédéric Disponibilité
MEGE Jean-Louis
MERROT Thierry
METZLER/GUILLEMAIN Catherine
MEYER/DUTOUR Anne
MICCALEF/ROLL Joëlle
MICHEL Fabrice
MICHEL Gérard
MICHEL Justin
MICHELET Pierre
MILH Mathieu
MOAL Valérie
MONCLA Anne
MORANGE Pierre-Emmanuel
MOULIN Guy
MOUTARDIER Vincent
MUNDLER Olivier Surnombre
NAUDIN Jean
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
NICOLLAS Richard
OLIVE Daniel
OUAFIK L'Houcine

PAGANELLI Franck
PANUEL Michel
PAPAZIAN Laurent
PAROLA Philippe
PARRATTE Sébastien Disponibilité
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure
PELLETIER Jean
PERRIN Jeanne
PETIT Philippe
PHAM Thao
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominiq
PIQUET Philippe
PIRRO Nicolas
POINSO François
RACCAH Denis
RANQUE Stéphane
RAOULT Didier
REGIS Jean
REYNAUD/GAUBERT Martine
REYNAUD Rachel
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth
ROCHE Pierre-Hugues
ROCH Antoine
ROCHWERGER Richard
ROLL Patrice
ROSSI Dominique
ROSSI Pascal
ROUDIER Jean
SALAS Sébastien
SAMBUC Roland Surnombre
SARLES Jacques
SARLES/PHILIP Nicole
SARLON-BARTOLI Gabrielle
SCAVARDA Didier
SCHLEINITZ Nicolas
SEBAG Frédéric
SEITZ Jean-François
SIELEZNEFF Igor
SIMON Nicolas
STEIN Andréas
TAIEB David
THIRION Xavier
THOMAS Pascal
THUNY Franck
TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
TRIGLIA Jean-Michel
TROPIANO Patrick
TSIMARATOS Michel
TURRINI Olivier
VALERO René
VAROQUAUX Arthur Damien
VELLY Lionel
VEY Norbert
VIDAL Vincent
VIENS Patrice
VILLANI Patrick
VITON Jean-Michel
VITTON Véronique
VIEHWEGER Heide Elke
VIVIER Eric
XERRI Luc

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
AGHABABIAN Valérie
BELIN Pascal
CHABANNON Christian
CHABRIERE Eric
FERON François
LE COZ Pierre
LEVASSEUR Anthony
RANJEVA Jean-Philippe
SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE *A MI-TEMPS*

ADNOT Sébastien
FILIPPI Simon

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent (disponibilité)
AHERFI Sarah
ANGELAKIS Emmanouil (dispo oct 2018)
ATLAN Catherine (disponibilité)
BARTHELEMY Pierre
BEGE Thierry
BELIARD Sophie
BERBIS Julie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis
BERTRAND Baptiste
BEYER-BERJOT Laura
BIRNBAUM David
BONINI Francesca
BOUCRAUT Joseph
BOULAMERY Audrey
BOULLU/CIOCCA Sandrine
BUFFAT Christophe
CAMILLERI Serge
CARRON Romain
CASSAGNE Carole
CHAUDET Hervé
CHRETIEN Anne-Sophie
COZE Carole
CUNY Thomas
DADOUN Frédéric (disponibilité)
DALES Jean-Philippe
DAUMAS Aurélie
DEGEORGES/VITTE Joëlle
DELLIAUX Stéphane
DESPLAT/JEGO Sophie
DEVILLIER Raynier
DUBOURG Grégory
DUFOUR Jean-Charles
EBBO Mikaël
FABRE Alexandre
FAURE Alice
FOLETTI Jean- Marc
FOUILLOUX Virginie
FROMONOT Julien
GASTALDI Marguerite
GELSI/BOYER Véronique
GIUSIANO Bernard
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie
GONZALEZ Jean-Michel
GOURIET Frédérique
GRAILLON Thomas
GRISOLI Dominique
GUERIN Carole
GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné
GUIDON Catherine
HAUTIER/KRAHN Aurélie
HRAIECH Sami
KASPI-PEZZOLI Elise
L'OLLIVIER Coralie
LABIT-BOUVIER Corinne
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina
LAGIER Aude (disponibilité)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude
LEVY/MOZZICONACCI Annie
LOOSVELD Marie
MANCINI Julien
MARY Charles
MASCAUX Céline
MAUES DE PAULA André
MILLION Matthieu
MOTTOLA GHIGO Giovanna
NGUYEN PHONG Karine
NINOVE Laetitia
NOUGAIREDE Antoine
OLLIVIER Matthieu
OVAERT Caroline
PAULMYER/LACROIX Odile
PESENTI Sébastien
RESSEGUIER Noémie
REY Marc
ROBERT Philippe
SABATIER Renaud
SARI-MINODIER Irène
SAVEANU Alexandru
SECQ Véronique
SUCHON Pierre
TABOURET Emeline
TOGA Caroline
TOGA Isabelle
TOMASINI Pascale
TOSELLO Barthélémy
TROUSSE Delphine
TUCHTAN-TORRENTS Lucile
VELY Frédéric
VION-DURY Jean
ZATTARA/CANNONI Hélène

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad
BARBACARU/PERLES T. A.
BERLAND/BENHAIM Caroline
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise
BOYER Sylvie
COLSON Sébastien
DEGIOANNI/SALLE Anna
DESNUES Benoît
MARANINCHI Marie
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky
MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte
POGGI Marjorie
RUEL Jérôme
THOLLON Lionel
THIRION Sylvie
VERNA Emeline

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

MATHIEU Marion
REVIS Joana

PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants

ANATOMIE *4201*

CHAMPSAUR Pierre (PU-PH)
LE CORROLLER Thomas (PU-PH)
PIRRO Nicolas (PU-PH)

GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH)
LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité

THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)

ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES *4203*

CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH)
DANIEL Laurent (PU-PH)
FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH)
GARCIA Stéphane (PU-PH)
XERRI Luc (PU-PH)

DALES Jean-Philippe (MCU-PH)
GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH)
LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH)
MAUES DE PAULA André (MCU-PH)
SECQ Véronique (MCU-PH)

ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE *4801*

ALBANESE Jacques (PU-PH)
BRUDER Nicolas (PU-PH)
LEONE Marc (PU-PH)
MICHEL Fabrice (PU-PH)
VELLY Lionel (PU-PH)

GUIDON Catherine (MCU-PH)

ANGLAIS *11*

BRANDENBURGER Chantal (PRCE)

BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5405*

METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH)
PERRIN Jeanne (PU-PH)

BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE *4301*

GUEDJ Eric (PU-PH)
GUYE Maxime (PU-PH)
MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre
TAIEB David (PU-PH)

BELIN Pascal (PR) (69ème section)
RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)

CAMMILLERI Serge (MCU-PH)
VION-DURY Jean (MCU-PH)

BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)

BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION *4604*

CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre
GAUDART Jean (PU-PH)
GIORGI Roch (PU-PH)

CHAUDET Hervé (MCU-PH)
DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH)
GIUSIANO Bernard (MCU-PH)
MANCINI Julien (MCU-PH)

ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section)
BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)

ANTHROPOLOGIE *20*

ADALIAN Pascal (PR)

DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF)
VERNA Emeline (MCF)

BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE *4501*

CHARREL Rémi (PU PH)
DRANCOURT Michel (PU-PH)
FENOLLAR Florence (PU-PH)
FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH)
NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH)
LA SCOLA Bernard (PU-PH)
RAOULT Didier (PU-PH)

AHERFI Sarah (MCU-PH)
ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité octobre 2018
DUBOURG Grégory (MCU-PH)
GOURIET Frédérique (MCU-PH)
NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH)
NINOVE Laetitia (MCU-PH)

CHABRIERE Eric (PR) (64ème section)
LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section)
DESNUES Benoit (MCF) (65ème section)
MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)

BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE *4401*

BARLIER/SETTI Anne (PU-PH)
GABERT Jean (PU-PH)
GUIEU Régis (PU-PH)
OUAFIK L'Houcine (PU-PH)

BUFFAT Christophe (MCU-PH)
FROMONOT Julien (MCU-PH)
MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH)
SAVEANU Alexandru (MCU-PH)

BIOLOGIE CELLULAIRE *4403*

ROLL Patrice (PU-PH)

GASTALDI Marguerite (MCU-PH)
KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH)
LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)

CARDIOLOGIE *5102*

AVIERINOS Jean-François (PU-PH)
BONELLO Laurent (PU PH)
BONNET Jean-Louis (PU-PH)
CUISSET Thomas (PU-PH)
DEHARO Jean-Claude (PU-PH)
FRANCESCHI Frédéric (PU-PH)
HABIB Gilbert (PU-PH)
PAGANELLI Franck (PU-PH)
THUNY Franck (PU-PH)

CHIRURGIE DIGESTIVE *5202*

BERDAH Stéphane (PU-PH)
HARDWIGSEN Jean (PU-PH)
SIELEZNEFF Igor (PU-PH)

BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)

CHIRURGIE GENERALE *5302*

DELPERO Jean-Robert (PU-PH)
MOUTARDIER Vincent (PU-PH)
SEBAG Frédéric (PU-PH)
TURRINI Olivier (PU-PH)

BEGE Thierry (MCU-PH)
BIRNBAUM David (MCU-PH)

CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE *5002*

ARGENSON Jean-Noël (PU-PH)
BLONDEL Benjamin (PU-PH)
CURVALE Georges (PU-PH)
FLECHER Xavier (PU PH)
PARRATTE Sébastien (PU-PH) Disponibilité
ROCHWERGER Richard (PU-PH)
TROPIANO Patrick (PU-PH)

OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)

CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE *4702*

BERTUCCI François (PU-PH)
CHINOT Olivier (PU-PH)
COWEN Didier (PU-PH)
DUFFAUD Florence (PU-PH)
GONCALVES Anthony PU-PH)
HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH)
LAMBAUDIE Eric (PU-PH)
SALAS Sébastien (PU-PH)
VIENS Patrice (PU-PH)

SABATIER Renaud (MCU-PH)
TABOURET Emeline (MCU-PH)

CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE *5103*

COLLART Frédéric (PU-PH)
D'JOURNO Xavier (PU-PH)
DODDOLI Christophe (PU-PH)
GARIBOLDI Vlad (PU-PH)
MACE Loïc (PU-PH)
THOMAS Pascal (PU-PH)

FOUILLOUX Virginie (MCU-PH)
GRISOLI Dominique (MCU-PH)
TROUSSE Delphine (MCU-PH)

CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE *5104*

ALIMI Yves (PU-PH)
AMABILE Philippe (PU-PH)
BARTOLI Michel (PU-PH)
BOUFI Mourad (PU-PH)
MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH)
PIQUET Philippe (PU-PH)
SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)

HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE *4202*

LEPIDI Hubert (PU-PH)

ACHARD Vincent (MCU-PH) disponibilité
PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)

DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE *5003*

BERBIS Philippe (PU-PH)
GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH)
GROB Jean-Jacques (PU-PH)
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)

DUSI

COLSON Sébastien (MCF)

ENDOCRINOLOGIE ,DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5404*

BRUE Thierry (PU-PH)
CASTINETTI Frédéric (PU-PH)
CUNY Thomas (MCU PH)

EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION *4601*

AUQUIER Pascal (PU-PH)
BOYER Laurent (PU-PH)
GENTILE Stéphanie (PU-PH)
SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre
THIRION Xavier (PU-PH)

BERBIS Julie (MCU-PH)
LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH)
RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)

MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section)
TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)

GUERIN Carole (MCU PH)

CHIRURGIE INFANTILE *5402*

GUYS Jean-Michel (PU-PH)
JOUVE Jean-Luc (PU-PH)
LAUNAY Franck (PU-PH)
MERROT Thierry (PU-PH)
VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH)
FAURE Alice (MCU PH)
PESENTI Sébastien (MCU-PH)

CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE *5503*

CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH)
GUYOT Laurent (PU-PH)

FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)

CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOLOGIE *5004*

CASANOVA Dominique (PU-PH)
LEGRE Régis (PU-PH)

BERTRAND Baptiste (MCU-PH)
HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)

GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE *5201*

BARTHET Marc (PU-PH)
BERNARD Jean-Paul (PU-PH)
BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre
DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH)
GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH)
GRANDVAL Philippe (PU-PH)
GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH)
SEITZ Jean-François (PU-PH)
VITTON Véronique (PU-PH)

GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)

GENETIQUE *4704*

BEROUD Christophe (PU-PH)
KRAHN Martin (PU-PH)
LEVY Nicolas (PU-PH)
MONCLA Anne (PU-PH)
SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)

NGYUEN Karine (MCU-PH)
TOGA Caroline (MCU-PH)
ZATTARA/CANNONI Hélène (MCU-PH)

GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE *5403*

AGOSTINI Aubert (PU-PH)
BOUBLI Léon (PU-PH)
BRETELLE Florence (PU-PH)
CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH)
COURBIERE Blandine (PU-PH)
CRAVELLO Ludovic (PU-PH)
D'ERCOLE Claude (PU-PH)

IMMUNOLOGIE *4703*

KAPLANSKI Gilles (PU-PH)
MEGE Jean-Louis (PU-PH)
OLIVE Daniel (PU-PH)
VIVIER Eric (PU-PH)

FERON François (PR) (69ème section)

BOUCRAUT Joseph (MCU-PH)
CHRETIEN Anne-Sophie (MCU PH)
DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH)
DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH)
ROBERT Philippe (MCU-PH)
VELY Frédéric (MCU-PH)

BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)

MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES *4503*

BROUQUI Philippe (PU-PH)
LAGIER Jean-Christophe (PU-PH)
PAROLA Philippe (PU-PH)
STEIN Andréas (PU-PH)

MILLION Matthieu (MCU-PH)

MEDECINE D'URGENCE *4805*

KERBAUL François (PU-PH)
MICHELET Pierre (PU-PH)

MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE *5301*

BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH)
DISDIER Patrick (PU-PH)
DURAND Jean-Marc (PU-PH)
FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre
GRANEL/REY Brigitte (PU-PH)
HARLE Jean-Robert (PU-PH)
ROSSI Pascal (PU-PH)
SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)

EBBO Mikael (MCU-PH)

GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)

ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)
FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)

BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)
BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén à mi-temps)
CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein)
GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps)
JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)

NUTRITION *4404*

DARMON Patrice (PU-PH)
RACCAH Denis (PU-PH)
VALERO René (PU-PH)

ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité
BELIARD Sophie (MCU-PH)

MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)

ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)

CHABANNON Christian (PR) (66ème section)
SOBOL Hagay (PR) (65ème section)

HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION *4701*

BLAISE Didier (PU-PH)
COSTELLO Régis (PU-PH)
CHIARONI Jacques (PU-PH)
GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH)
MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH)
VEY Norbert (PU-PH)

DEVILLIER Raynier (MCU PH)
GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH)
LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH)
LOOSVELD Marie (MCU-PH)
SUCHON Pierre (MCU-PH)

POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)

MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE *4603*

BARTOLI Christophe (PU-PH)
LEONETTI Georges (PU-PH)
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH)
PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)

TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)

BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)

MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION *4905*

BENSOUSSAN Laurent (PU-PH)
VITON Jean-Michel (PU-PH)

MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL *4602*

LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)

BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH)
SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)

NEPHROLOGIE *5203*

BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre
BRUNET Philippe (PU-PH)
BURTEY Stépahne (PU-PH)
DUSSOL Bertrand (PU-PH)
JOURDE CHICHE Noémie (PU PH)
MOAL Valérie (PU-PH)

NEUROCHIRURGIE *4902*

DUFOUR Henry (PU-PH)
FUENTES Stéphane (PU-PH)
REGIS Jean (PU-PH)
ROCHE Pierre-Hugues (PU-PH)
SCAVARDA Didier (PU-PH)

CARRON Romain (MCU PH)
GRAILLON Thomas (MCU PH)

NEUROLOGIE *4901*

ATTARIAN Sharham (PU PH)
AUDOIN Bertrand (PU-PH)
AZULAY Jean-Philippe (PU-PH)
CECCALDI Mathieu (PU-PH)
EUSEBIO Alexandre (PU-PH)
FELICIAN Olivier (PU-PH)
PELLETIER Jean (PU-PH)

OPHTALMOLOGIE *5502*

DENIS Danièle (PU-PH)
HOFFART Louis (PU-PH) *Disponibilité*
MATONTI Frédéric (PU-PH) Disponibilité

OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE *5501*

DESSI Patrick (PU-PH)
FAKHRY Nicolas (PU-PH)
GIOVANNI Antoine (PU-PH)
LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH)
MICHEL Justin (PU-PH)
NICOLLAS Richard (PU-PH)
TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH)
DEVEZE Arnaud (MCU-PH) Disponibilité
REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)

PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE *4502*

RANQUE Stéphane (PU-PH)

CASSAGNE Carole (MCU-PH)
L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH)
MARY Charles (MCU-PH)
TOGA Isabelle (MCU-PH)

PEDIATRIE *5401*

ANDRE Nicolas (PU-PH)
CHAMBOST Hervé (PU-PH)
DUBUS Jean-Christophe (PU-PH)
GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH)
MICHEL Gérard (PU-PH)
MILH Mathieu (PU-PH)
REYNAUD Rachel (PU-PH)
SARLES Jacques (PU-PH)
TSIMARATOS Michel (PU-PH)

COZE Carole (MCU-PH)
FABRE Alexandre (MCU-PH)
OVAERT Caroline (MCU-PH)
TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)

PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE *4903*

BAILLY Daniel (PU-PH)
LANCON Christophe (PU-PH)
NAUDIN Jean (PU-PH)

PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16

AGHABABIAN Valérie (PR)

RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE *4302*

BARTOLI Jean-Michel (PU-PH)
CHAGNAUD Christophe (PU-PH)
CHAUMOITRE Kathia (PU-PH)
GIRARD Nadine (PU-PH)
GORINCOUR Guillaume (PU-PH)
JACQUIER Alexis (PU-PH)
MOULIN Guy (PU-PH)
PANUEL Michel (PU-PH)
PETIT Philippe (PU-PH)
VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH)
VIDAL Vincent (PU-PH)

REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE *4802*

GAINNIER Marc (PU-PH)
GERBEAUX Patrick (PU-PH)
PAPAZIAN Laurent (PU-PH)
ROCH Antoine (PU-PH)

HRAIECH Sami (MCU-PH)

RHUMATOLOGIE *5001*

GUIS Sandrine (PU-PH)
LAFFORGUE Pierre (PU-PH)
PHAM Thao (PU-PH)
ROUDIER Jean (PU-PH)

PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE *4904*

DA FONSECA David (PU-PH)
POINSO François (PU-PH)

PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE *4803*

BLIN Olivier (PU-PH)
FAUGERE Gérard (PU-PH) Surnombre
MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH)
SIMON Nicolas (PU-PH)
BOULAMERY Audrey (MCU-PH)

PHILOSPHIE *17*

LE COZ Pierre (PR) (17ème section)

MATHIEU Marion (MAST)

PHYSIOLOGIE *4402*

BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH)
BREGEON Fabienne (PU-PH)
GABORIT Bénédicte (PU-PH)
MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH)
TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)

BARTHELEMY Pierre (MCU-PH)
BONINI Francesca (MCU-PH)
BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH)
DADOUN Frédéric (MCU-PH) (disponibilité)
DELLIAUX Stéphane (MCU-PH)
REY Marc (MCU-PH)

RUEL Jérôme (MCF) (69ème section)
THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)

PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE *5101*

ASTOUL Philippe (PU-PH)
BARLESI Fabrice (PU-PH)
CHANEZ Pascal (PU-PH)
CHARPIN Denis (PU-PH) Surnombre
GREILLIER Laurent (PU PH)
REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)

MASCAUX Céline (MCU-PH)
TOMASINI Pascale (MCU-PH)

THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE *4804*

AMBROSI Pierre (PU-PH)
VILLANI Patrick (PU-PH)

DAUMAS Aurélie (MCU-PH)

UROLOGIE *5204*

BASTIDE Cyrille (PU-PH)
KARSENTY Gilles (PU-PH)
LECHEVALLIER Eric (PU-PH)
ROSSI Dominique (PU-PH)

Remerciements

Docteur Sophie DESPLAT-JEGO, Directeur de thèse.

« Je vous remercie de l'aide précieuse que vous m'avez apporté pour la rédaction de cette thèse. Merci pour la qualité de vos enseignements et pour votre disponibilité. Veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect »

Professeur Brigitte Granel, présidente du jury

« Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury et de votre accueil à mon égard »

Professeur Philippe Grandval, assesseur

« Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury et de juger ce travail »

Docteur Jean-Louis Poujol, assesseur

« Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse et de juger mon travail en tant que maitre et formateur. Merci pour la qualité de vos enseignements. J'espère devenir un pilote aussi réputé et respecté que vous »

Remerciements

« Merci à tous les professionnels médicaux et paramédicaux que j'ai croisé au cours de ces 10 années d'études. »

« Merci de m'avoir aidée, formée, poussée, rassurée, écoutée, comprise, embauchée (!), réprimandée, corrigée... »

Vous m'avez montrée qu'une expérience quelle qu'elle soit, ne se refuse pas.

J'ai appris que ma formation ne sera jamais terminée si je sais écouter.

Remerciements

« Merci à ma famille pour leur soutien tout au long de ces années.

J'ai gardé les pieds à terre tout en rêvant de ce moment. »

« Pas à vous mais à toi... Je vous aime. »

Citations

« Choisis un métier que tu aimes et tu n'auras jamais à travailler un seul jour de ta vie »

CONFICIUS

« Si quelqu'un désire la santé, il faut d'abord lui demander s'il est prêt à supprimer les causes de sa maladie. Alors seulement il sera possible de l'aider. »

Hippocrate

Sommaire

INTRODUCTION

1 La continuité des soins. 3

1.1 Le système de soins en France. 3
1.1.1 Définition des soins primaires et des soins en santé primaire. *3*
1.1.2 La Loi Hôpital – Patient – Sécurité – Territoire (HPST) de 2009. ..... *5*
1.2 Définition générale de la continuité des soins. 6
1.2.1 Confusion de la continuité des soins avec « la permanence des soins » en médecine libérale. *8*
1.2.2 Les maisons de santé. *9*
1.3 La continuité longitudinale. 10
1.3.1 Le patient acteur de sa santé. **10**
1.3.2 Définition de la continuité longitudinale. **11**
1.3.3 Le Contrat de soins. **12**
1.3.4 Les Avantages de la continuité longitudinale. **13**
1.3.5 Contraintes et limites. **13**
1.4 La médecine libérale : théorie de la prise en charge par un médecin généraliste. . 14
1.4.1 Les missions. **14**
1.4.2 La réforme du médecin traitant de 2004 : description et limites. **16**
1.4.3 La Coordination. **17**
1.4.4 Le parcours de soins coordonnés et parcours de soins en santé personnalisée. **20**
1.5 La continuité relationnelle interprofessionnelle. 21
1.5.1 La Fragmentation des soins. **21**
1.5.2 La Communication entre la médecine libérale et hospitalière. **21**
1.5.3 Les Relations interprofessionnelles. **22**
1.6 La Continuité informationnelle. 24
1.6.1 L'information par le médecin au patient est une obligation du médecin. **25**
1.6.2 Définition théorique de la continuité informationnelle. **26**
1.6.3 La communication Médecin Généraliste – Médecins Hospitaliers. **26**
1.6.4 Les Supports. **27**
1.6.5 Les moyens de transmission. **30**
1.6.6 Les freins de la communication. **32**
1.6.7 Dossier médical **34**
1.7 Résumé général de la continuité des soins 35

2 La maladie cœliaque (MC). 39
2.1 Définition. 39
2.2 Historique. 39
2.3 Epidémiologie. 41
2.4 Physiopathologie. 42
2.5 Clinique. 43
2.6 Diagnostic de la maladie. 45
2.7 Complications de la maladie cœliaque. 47
2.8 Traitement et surveillance. 49

2.8.1 Pour qui ? 49
2.8.2 Comment ? 49

3 Lien entre la théorie de la continuité des soins et la maladie chronique comme la maladie cœliaque. 53

OBJECTIF 58

METHODE 59

4 Recrutement des médecins interrogés 59
5 Envoi des questionnaires aux médecins généralistes 60

RESULTATS 61
6 Obtention des données 61
7 Exploitation des données du questionnaire. 63
7.1 Quel est le profil des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire ? 63
7.2 La maladie cœliaque est un bon modèle pour l'étude de la continuité des soins entre la ville et l'hôpital 64
7.3 Il existe une différence sur la réalisation effective des missions du médecin généraliste selon qu'il se considère ou non coordinateur des soins 66
7.4 La continuité des soins est favorisée par le suivi médical d'un même médecin avant, pendant et après le diagnostic de maladie cœliaque. 67
7.5 Les rôles attribués au spécialiste et/ou au médecin généraliste sont répartis de manière différente selon que le médecin se considère être ou non dans une relation de type collaboration et / ou coopération avec le spécialiste. 68
7.6 La continuité informationnelle interprofessionnelle est effective dans la majeure partie des cas. 72
7.6.1 La communication du spécialiste au médecin généraliste. 72
7.6.2 La formation des médecins sur la maladie cœliaque peut être considérée comme un facteur favorisant de la continuité des soins. 75

DISCUSSION 77

CONCLUSION 86

BIBLIOGRAPHIE 88

Annexe 1 98
Annexe 2 103

Introduction

1 La continuité des soins.

1.1 Le système de soins en France.

1.1.1 Définition des soins primaires et des soins en santé primaire.

Le système de soins en France comporte différentes lignes de soins articulées entre elles dans le but de répondre aux besoins de la population et de la prendre en charge dans sa globalité. On retrouve notamment le secteur primaire (soins de première ligne, de premier recours) et le secteur secondaire (hôpitaux locaux et universitaires). (1)
Les soins de second recours sont des soins non couverts par l'offre de premier recours, ce qui englobe la prise en charge hospitalière et les spécialistes installés en ville. (2)

Les soins de premier recours pour les individus, sont le premier contact avec le système de soins national. Il doit constituer, de par son accessibilité, le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. (3)
Les soins de premier recours sont un niveau de soins « en santé primaire ». Ils doivent répondre de façon globale à tous les besoins de santé sauf ceux dont la rareté ne permet pas à un médecin généraliste de les prendre en charge. (4)
Les soins primaires sont donc la porte d'entrée et un passage obligé vers le secteur secondaire. (5) Ce parcours a été schématisé sur la ***figure 1.***

En 1978, l'Organisation Mondiale de la Santé affirme le rôle central des soins en santé primaire pour la « promotion de la santé de toute personne dans le monde ». Ces soins englobent un large spectre de service incluant de nombreuses missions définies en France comme étant celles du médecin généraliste.
Ils doivent être « scientifiquement valables, socialement acceptables, accessibles à tous les individus » (6)

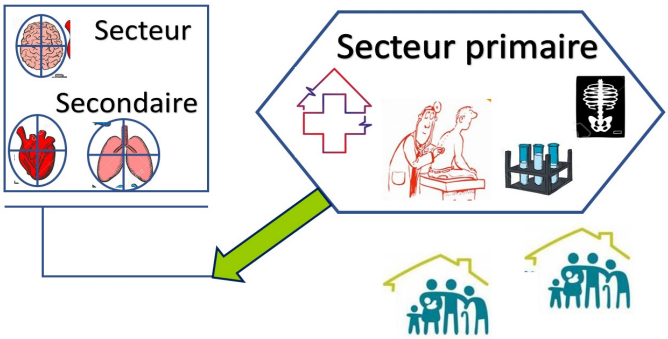


Figure 1. *Représentation du système de soins en France*

Le secteur primaire est implanté dans la communauté ou dans la ville par opposition aux soins hospitaliers. (5)

La continuité des soins est une conséquence de cette fragmentation. La séparation des deux secteurs implique de coordonner les soins reçus « ailleurs » incluant « l'appui » fourni par l'hôpital. (4,7)

Ces soins en santé primaire sont réalisés par le médecin généraliste et d'autres spécialités ou profession paramédicales et médicales. Par exemple, aux États-Unis, l'administration Clinton en 1994 a défini les soins primaires comme des soins réalisés par le médecin de famille, l'interniste, le pédiatre, le gynécologue, l'obstétricien ainsi que l'infirmière spécialisée. (5) En France on retrouve la médecine générale, les pédiatres, les infirmières et les gynécologues principalement.

Cette fragmentation des secteurs de soins est également une cause d'éloignement de la médecine libérale et hospitalière. L'essor des connaissances et de la technique ont permis le développement du médecin surspécialisé, de la médecine hospitalo-universitaire et de l'hospitalocentrisme, divisant donc la médecine hospitalière en secteur surspécialisé. (8)

Toutefois, les soins en santé primaire ne peuvent exister sans un système de référence pouvant réaliser adéquatement les techniques indisponibles en ville : « les soins de santé primaire sans l'hôpital, c'est comme un crocodile sans dent ». (9)
La tendance actuelle, préconisée par l'Union européenne et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), est de recentrer le système de santé sur les soins primaires, garants d'un meilleur accès aux soins, (10) dont l'objectif ultime est une meilleure santé pour tous. (11)

1.1.2 La Loi Hôpital – Patient – Sécurité – Territoire (HPST) de 2009.

L'importance des **soins primaires** a été réaffirmée dans le cadre de la loi Hôpital – Patient – Sécurité – Territoire (HPST) en 2009, faisant du lien ville hôpital une de ses priorités. (12) Cette loi avait pour but de rapprocher l'hôpital, le médecin généraliste et le patient. Elle place le patient au cœur de la prise en charge.

Cette réforme s'attarde sur l'importance de la coordination dans l'organisation des soins primaires en France et introduit sans la mentionner la continuité longitudinale et le rôle du médecin traitant.
D'autres termes phares de la continuité des soins apparaissent tels que l'échange d'informations autrement dit la continuité informationnelle, la collaboration des intervenants médicaux impliqués dans le parcours de soins des patients ou la continuité relationnelle, et l'information au patient. Cette loi doit théoriquement préserver la continuité des soins, éléments clés de la qualité des services. Nous détaillerons uns par uns ces termes par la suite.

Le médecin généraliste est considéré comme l'élément central des soins primaires, pourtant, la loi HPST ne désigne pas précisément les professionnels chargés de cette prise en charge. Le terme de « médecin traitant » utilisé peut être un autre spécialiste qu'un médecin généraliste, et reste au libre choix des patients. (10)

Mais**,** lorsqu'un professionnel du secteur secondaire ou primaire autre qu'un médecin généraliste, suit un patient dans le cadre d'une pathologie rare ou pour laquelle il s'estime légitime, il omet certaines missions de la prise en charge « globale générale » du patient.

Le collège des médecins de famille, en 2009, rappelle que la relation médecin traitant-malade est primordiale puisque le médecin de famille est un clinicien entraîné pour la prise en charge des pathologies communes. On peut remarquer que cette définition reste vague et omet un point important : le médecin généraliste est le point d'entrée dans le système de soin. Aucun « triage » n'est effectué en amont, les pathologies rencontrées en secteur libéral ne sont pas que les pathologies épidémiologiquement fréquentes. (8) Le spécialiste autre qu'un médecin généraliste sera toujours orienté ou aiguillé vers sa spécialité, la prise en charge « globale générale » en sera affectée.

1.2 Définition générale de la continuité des soins.

Le terme de continuité apparaît dans la description des soins primaires proposée par l'Institut Of Medicine en 1978 au côté de la coordination. Si les auteurs s'accordent sur le fait que la continuité est une caractéristique importante de la prise en charge en médecine générale et un critère de qualité de l'organisation des soins.

Plus tard, la notion de « soins continus » apparait dans la définition de la médecine générale-médecine de famille donnée par la WONCA en 2002. Pour leur mise en œuvre, une continuité organisationnelle ou autrement dit une « **coordination des soins** » est nécessaire. (13,14) Ce concept prend pour la première fois en compte l'aspect clinique de la continuité des soins.

Ces soins s'étendent sur une certaine période durant laquelle, le patient est suivi. Ce suivi n'est pas limité à un épisode de maladie mais il s'étale dans le temps. Les rencontres patient- médecin dans ce continuum sont encadrées par une série de « consultations » en médecine de ville. A la différence de l'hôpital où le médecin voit le malade au quotidien pendant quelques jours et moins par la suite.

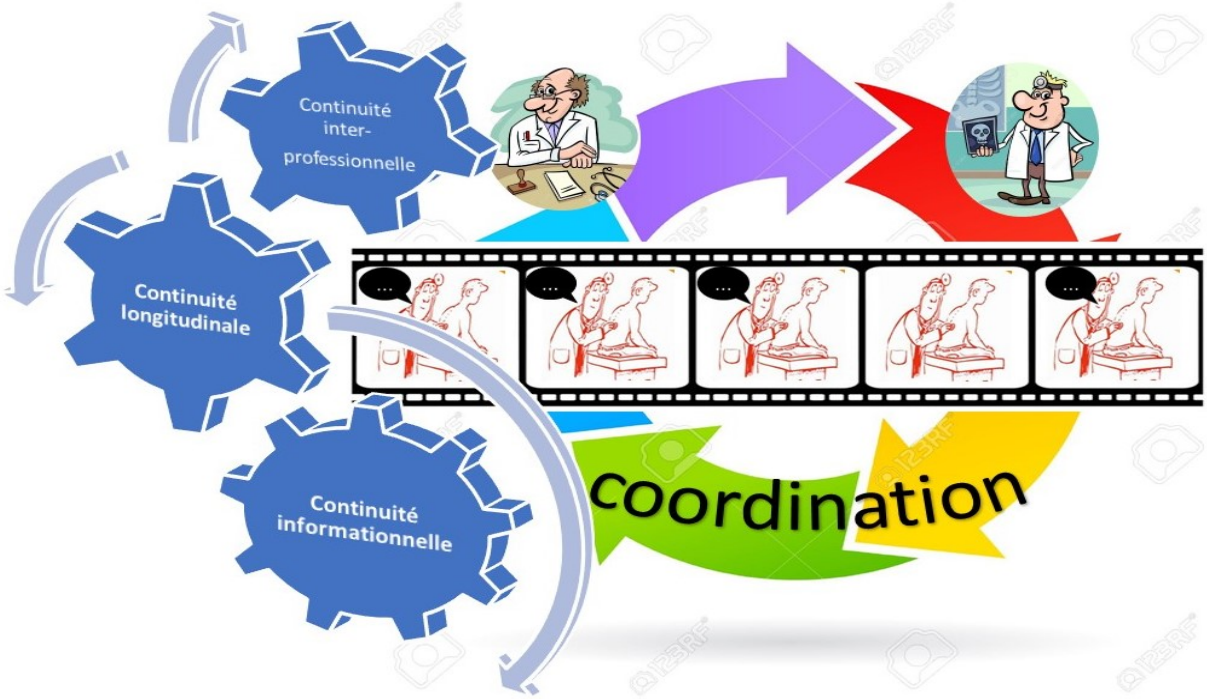


Figure 2. *Schématisation de la continuité des soins de manière théorique.*

Ce continuum de soins malgré tout discontinu en médecine libérale intègre la notion de longitudinalité : « la continuité du soignant » soit la continuité longitudinale. (13,15,16)

Du point de vue du patient, son médecin généraliste est l'interlocuteur principal de sa prise en charge sur une période qui peut s'étendre sur plusieurs décennies, voir être transgénérationnelle. (15)
Cette relation de confiance est le support permettant de relier les soins dans le temps. Le médecin généraliste doit gérer cette continuité des soins à partir d'actes discontinus. Sans connaissance globale du patient et de son histoire médicale, la continuité ne peut être ni efficace ni cohérente ni adaptée ni personnalisée. (16)

Pour ne pas rompre la chaîne des soins le coordinateur doit assurer le transfert interdisciplinaire des données concernant le patient. C'est la **continuité informationnelle**. (13)
En effet, le partage d'informations entre professionnels de santé représente à la fois une forme de continuité de l'information et une forme de coordination.
D'ailleurs pour les soignants, la continuité est d'avoir toutes les informations, antérieures et actuelles, sur un patient et pas seulement sur sa maladie, pour pouvoir appliquer au mieux leurs compétences professionnelles et prodiguer des soins adaptés.
La coordination et le partage d'informations reflète la **continuité relationnelle interprofessionnelle** selon un mode de coopération ou de collaboration interprofessionnelle. (14,16)

Nous allons détailler tous ces concepts dans les parties suivantes. La continuité des soins et ses différents concepts sont schématisés dans la ***figure 2.***

L'analyse de l'évolution de la continuité ajustée, sur l'âge montre une augmentation de la continuité des soins entre 2005 et 2006. Cette augmentation pourrait être associée à la mise en place de la réforme du médecin traitant (en 2004) ainsi qu'aux efforts de communication entrepris à ce moment sur l'importance de consulter « son » médecin généraliste. Cette augmentation est suivie d'une baisse, après 2007 la continuité a globalement été stable. En 2011, une baisse importante a été observée, elle pourrait être liée à la revalorisation tarifaire des médecins généralistes de 22 à 23 €. (17)

1.2.1 Confusion de la continuité des soins avec « la permanence des soins » en médecine libérale.

Chez certains auteurs, on voit nettement que le terme de continuité des soins a été détourné en « permanence des soins ».

La continuité des soins n'est pas la permanence des soins, définie par le rapport de 2003 "comme une organisation mise en place par des professionnels de santé afin de répondre par des moyens structurés, adaptés et régulés, aux demandes de soins non programmés exprimées par un patient ». Cette permanence de soins sectorisée couvre les plages horaires comprises en dehors des horaires d'ouverture des cabinets libéraux et en l'absence du médecin traitant. (18)

Autrefois, le médecin généraliste restait joignable le soir et le week-end et assurait, seul, la permanence des soins. Elle est de nos jours organisée en plusieurs niveaux (médecin traitant, tour de garde, régulation, service des urgences, SAMU). Ce système de permanence des soins et de garde implique souvent de consulter un médecin différent de son médecin habituel. (17) Les permanences de soins couvrent les horaires d'ouverture des cabinets de médecine générale et quelques heures de plus le soir ainsi que les weekend et jours fériés.

Mais, selon l'article L-6315-1 du code de santé publique repris par le code de déontologie, chaque médecin doit assurer, quelles que soient les circonstances la continuité des soins pour ses patients. L'article précise : « Lorsque le médecin se désengage de sa mission de soins pour des raisons professionnelles ou personnelles, il doit indiquer à ses patients le confrère auquel ils pourront s'adresser en son absence ». (19,20)
On voit apparaitre ici la nécessité de la continuité informationnelle et relationnelle. Pour pallier à ce manque de médecin en dehors des heures ouvrables d'un cabinet, les maisons de santé et les permanences médicales se sont créées.

1.2.2 Les maisons de santé.

Toutes les maisons de santé ne sont pas des permanences médicales permettant une accessibilité aux soins par les usagers en dehors de consultations programmées. Les maisons de santé appartiennent aux « structures de soins coordonnés ».(21)

Une étude distingue trois types de Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP) : 1, celles où la mise en commun des patients est limitée mais où les patients ont rarement recours à des actes médicaux en dehors de la MSP (la plupart du temps des patients jeunes), 2, celles où la mise en commun des patients est importante et où les patients ont rarement recours à des soins médicaux en dehors de la MSP (regroupement de médecins généralistes avec un fonctionnement de cabinet classique), enfin, 3, celles où la mise en commun des patients est limitée et où le recours des patients aux soins médicaux à l'extérieur de la MSP est élevé (structure de permanence médicale). (22)

L'objectif de ce regroupement est de limiter les dérangements et les déplacements des médecins auprès des malades. (23)

Dans le système de permanence médicale, les structures restent ouvertes, sans que les médecins travaillent plus d'heures puisqu'ils concentrent leur activité hebdomadaire sur 4 à 5 jours. C'est un lieu fixe de consultations qui reste ouvert presque 12 heures par jour, tous les jours.
L'organisation des médecins au sein de la MSP leur permet de trouver un nouvel équilibre entre temps de travail/ temps de loisir et d'améliorer les conditions d'exercice. (24)

Le recours pour les patients aux maisons de santé de type 1 et 3 permet de diminuer le recours aux soins spécialisés et hospitaliers non coordonnés, à moyen et long terme.
De plus, certaines de ces structures présentent selon certains auteurs, un panel d'offre de soins, soi-disant plus étendus par rapport à un cabinet classique de médecine générale (sutures, petits actes chirurgicaux, pansements lourds, plâtres et immobilisations, pose de dispositifs contraceptifs...). De par leur pluridisciplinarité, certaines maisons de santé disent proposer une prise en charge globale général du patient. (22)

Ces structures sont clairement délétères à la continuité longitudinale puisqu'à chaque visite le patient voit des médecins différents. Pour justifier l'intervention de plusieurs médecins

généralistes, les MSP expliquent que la continuité informationnelle intra-structure remplacerait la continuité longitudinale car les dossiers médicaux sont communs. (25)

La continuité longitudinale s'appuie sur la notion de confiance du patient envers un médecin de son choix. Celui-ci possède donc une connaissance large du malade qui ne se résume pas à son histoire médicale pure. Ces données sont difficilement transférables sur dossier médical partagé. (26) Rappelons que la médecine n'est pas fondée uniquement sur la technique, mais également sur l'échange oral interindividuel, en particulier dans le champ des soins primaires. Ces maisons ont été créées pour offrir une permanence de soins à la population au détriment de la médecine de « famille », où le médecin généraliste est unique au court du temps. (27)

1.3 La continuité longitudinale.

L'adaptation du parcours de soins d'un patient atteint de maladie chronique ne peut être optimisée sans une connaissance initiale, approfondie et continue du patient. Pour cela, l'unicité et le continuum dans le temps de la relation médecin-patient est indispensable. C'est la « continuité longitudinale ».

1.3.1 Le patient acteur de sa santé.

En France, l'élévation du niveau d'étude et la diffusion massive d'Internet au sein de la population ont conduit les patients à rejeter le modèle du « paternalisme médical ». (28)
Dans ce modèle, restaurer la santé somatique du patient était la seule tâche du praticien selon les patients. Pour ce faire, les patients exécutaient les demandes et prescriptions du médecin traitant. (29) La singularité de la relation médecin-patient repose malgré tout encore aujourd'hui sur des valeurs de référence comme l'unicité de la personne consultée, mais l'exigence des usagers s'est modifiée. (30)

Les patients ont entamé un processus d'autonomisation face au corps médical et aspirent à la connaissance. Les instances ont appuyé le droit de la personne malade d'être informée sur son état de santé. (31) Ces droits ont été véhiculés entre autres par la Direction Générale de l'Organisation des Soins (DGOS) et par la Haute Autorité de Santé (HAS) via un Programme

national de sécurité des patients, entre 2015-2017. Ce programme incite les professionnels de santé à informer leur patient afin qu'il puisse prendre toutes les décisions utiles à sa santé en toute connaissance de cause. En d'autres termes, le patient est co-acteur de sa sécurité et responsable de sa propre continuité des soins au détriment de la relation médecin-malade. (28)

Figure 3. *La communication et l'examen somatique représentés par un seul et même outil du médecin.*

Pour appliquer ces principes, les instances ont mis en place « les soins centrés sur la personne » en partenariat avec le patient et ses proches. Les praticiens doivent tenir compte du contexte personnel du patient, prendre en compte ses émotions et ce qui est important pour lui, et respecter son autonomie. (32)

Le médecin construit avec le patient une option de soins, le suivi de sa mise en œuvre et son ajustement dans le temps en fonction des répercussions de sa maladie sur sa vie personnelle. C'est une complémentarité entre l'expertise des professionnels et l'expérience du patient sur sa maladie au cours de sa vie.
Le patient s'engage dans ses soins et dans la gestion de sa vie avec sa maladie grâce à l'éducation thérapeutique du professionnel de santé. Cette continuité des soins apporte un suivi et un soutien au patient dans le temps.

Le patient est un acteur incontournable de sa continuité des soins. En pratique, il ne peut être le seul acteur car le jargon médical est très spécifique. (28) Les médecins doivent apprendre à communiquer avec un vocabulaire médical vulgarisé, pour une meilleure compréhension du patient, ***figure 3***. (33)

Le médecin généraliste informe le patient des soins à réaliser et favorise la communication entre le professionnel de santé et le patient dans le cadre de la coordination des soins.

1.3.2 Définition de la continuité longitudinale.

Ce terme de longitudinalité a été introduit par B. Starfield, en 1992, dans sa définition des soins primaires. (34)

Les médecins généralistes percevaient la continuité comme une « relation » entre un patient et un médecin à travers plusieurs épisodes de soins dans le temps. Ces épisodes de soins représentaient des consultations séparées formant un continuum. (35) Ce continuum peut s'étendre sur de nombreuses années, ***figure 4***.

Figure 4. *Schématisation du suivi d'un même patient au cours de la carrière du médecin.*

Cette définition a été reprise dans de nombreux travaux où les auteurs utilisent comme mesure de la continuité, la chronologie des soins offerts par un professionnel à un patient au cours du temps.
Il a été démontré qu'un contact prolongé ou répété avec le même intervenant entraîne une relation plus forte avec des responsabilités et un engagement réciproque plus marqués. La gestion cohérente des soins par le coordinateur est donc facilitée. (16,36–38)

On remarque, comme dit précédemment, que le problème de confusion entre médecin traitant/médecin généraliste apparait dans toutes les formes de la continuité.

Même si les patients déclarent attacher de l'importance au suivi avec un seul intervenant, personne de référence vers qui se tourner en cas de problèmes, le médecin généraliste ne peut accomplir son « devoir » sans la participation ou la volonté du patient. En effet, dans notre système de santé, le patient bénéficie de la liberté permanente de choix du « médecin traitant ». (39)

1.3.3 Le Contrat de soins.

Une fois que cette relation médecin malade est établie, l'échange de consentements entre le médecin et son patient constitue juridiquement le contrat de soins. Il comporte cette fois-ci une double liberté : pour le patient le libre choix de son médecin, et pour le médecin la possibilité de se dégager de ce contrat en indiquant au patient, un confrère qui pourra le prendre en charge. (40)

Selon une étude, ce contrat est la condition incontournable pour la mise en place d'une relation thérapeutique dont la continuité est assurée par un même praticien, responsable du patient. (14)
Ce problème ne se pose pas pour la prise en charge de la maladie cœliaque puisque le traitement est scientifiquement établi mais d'autres informations comme les complications, la surveillance peuvent être exprimés de manière différente ce qui peut perturber le patient.

Dans tous les cas, dans la réalité, ce contrat de soins n'est jamais proposé ou évoqué, il est tacite. Le patient choisit ou non de revenir voir le même médecin généraliste. Dans ce cas précis, grâce à la continuité longitudinale, le médecin peut jouer son rôle de coordonnateur.

1.3.4 Les Avantages de la continuité longitudinale.

Les bénéfices de la continuité longitudinale pour les patients ont été largement démontrés.

De nombreuses études se sont intéressées à la manière dont les patients appliquent ce que le médecin a prescrit. Parmi les facteurs nécessaires à une bonne observance on retrouve notamment l'éducation répétée du patient pour la gestion de son traitement, réalisée de manière identique, et l'information du patient sur sa maladie. (29,41,42) Ces résultats sont affirmés par l'OMS qui note également qu'une mauvaise communication entre les professionnels de santé, les patients et leur entourage est un motif habituel de poursuites judiciaires intentées par les patients à l'encontre de leur professionnel de santé. (43–45)

Et bien sûr, le nomadisme médical et l'engorgement des services hospitaliers est abaissé lorsqu'un patient sait qui contacter lorsqu'un nouveau problème de santé survient. S'adresser toujours au même intervenant pour de longues périodes a été associé à de meilleurs soins et à une meilleure observance dans la prise de médicaments. (46) L'intervenant unique a une meilleure connaissance de l'histoire médicale globale du patient.

1.3.5 Contraintes et limites.

La continuité des soins et en particulier la continuité longitudinale demande avant tout du temps. Aujourd'hui on peut avec certitude affirmer que la charge de travail rend les praticiens moins disponibles ce qui est une contrainte à la mise en place de la continuité longitudinale. (23)

Les professionnels de santé aspirent à un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie privée.

De plus, en France, si le nombre de médecins est relativement réglementé, il n'en va pas de même pour leur répartition sur le territoire : la liberté d'installation est toujours effective.
L'inégalité de la répartition géographique de l'offre de soins dans le secteur ambulatoire risque de s'accentuer suite à la diminution du nombre de médecins à venir. (22)

Pourtant, il faut que chaque personne souhaitant avoir recours à des services de santé puisse y accéder, quels que soient ses revenus. (47) Cet égal et libre accès aux soins est garanti aux usagers par le système de protection sociale mis en place en 1945. (48) C'est un enjeu majeur de santé publique dans ce contexte où la démographie médicale des soins primaires se raréfie alors que les pathologies chroniques augmentent de façon exponentielle**.** (49)
D'ailleurs, les réformes en France ces dernières années ont porté sur l'accès aux soins en diminuant ou en ne prenant pas en compte, la continuité longitudinale avec le développement notamment des maisons de santé. (17)

Donc, en heures ouvrables d'un cabinet, un médecin généraliste désigné comme médecin traitant d'un patient, entretient une relation de confiance avec son malade grâce à la continuité longitudinale. Il coordonne les soins et oriente le patient vers le bon spécialiste, au bon moment. En dehors de ses absences, il s'engage à répondre aux besoins programmés ou non du patient.

1.4 La médecine libérale : théorie de la prise en charge par un médecin généraliste.

1.4.1 Les missions.

La continuité des soins ne peut -être étudiée en méconnaissant le rôle et les missions du médecin généraliste, élément central des soins primaires.
La prise en charge d'un patient est définie comme un « processus » temporel et continu qui représente l'état de santé du patient. Au cours de ce processus, les contacts entre le patient et son médecin généraliste se font lors d'épisodes de soins. Ce processus est très lent pour un individu

jeune sans problème de santé particulier. Dans ce cas, les consultations sont espacées et motivées par des certificats médicaux ou des affections aigues entre autres. Le processus est plus rapide en cas de maladie chronique en particulier pour les personnes âgées. (50)

Qu'en est-il d'un patient jeune et actif, maître de sa maladie comme la maladie cœliaque ?

Les missions du médecin généraliste sont citées ci -joint et ont été conceptualisées par le Département de Médecine Générale sous la forme d'une marguerite, ***figure 5*** : (17,33,49,51,52)

- Il participe à l'offre de soins indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée. En étant le premier contact avec le système de soins, il intervient à un stade précoce et indifférencié du développement des maladies.

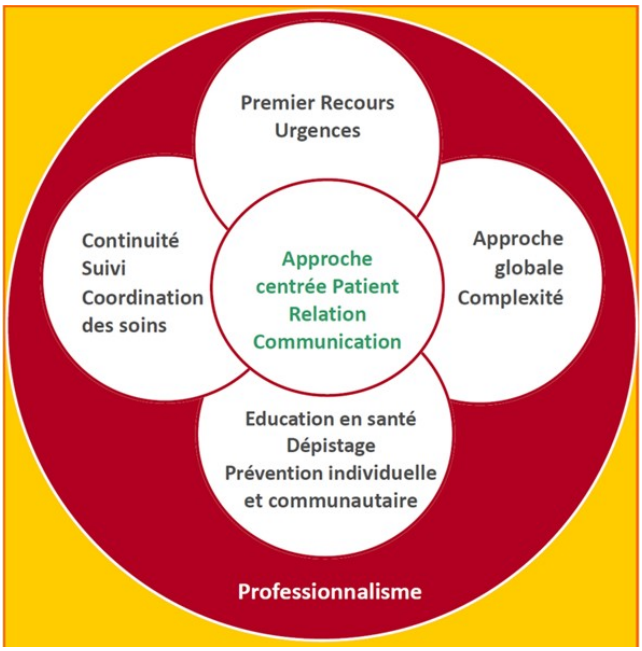


Figure 5. *Marguerite représentant les missions de médecine générale*

- Il dispense des soins globaux dans une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales, et communautaires.
- Il doit veiller à la prévention, au dépistage, au suivi du traitement. Il organise le retour à domicile et gère simultanément des pathologies aiguës en intégrant les pathologies chroniques dans la prise en charge. Il a un rôle d'éducation envers le patient pour la gestion de sa santé et de ses maladies.
- Il oriente ses patients vers les spécialistes et des établissements de second recours si besoin. Cette mission implique la régulation de l'accès aux services des urgences.
- Il assure une bonne coordination afin de fournir des soins efficaces et appropriés.
- Il accompagne et protège le sujet au sein des parcours de soins. Il suit les maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels, et collabore avec le système de permanence de soins en vigueur.

- Il synthétise des informations transmises par les différents professionnels de santé, et aide à la mise en place et à la gestion du dossier médical personnel.

Les 5 obligations du médecin généraliste sont représentées par les pétales : accessibilité au système de soins, prise en charge globale, communication interprofessionnelle, la coordination, la prévention.

On retrouve les mêmes concepts que ceux mis en place par la loi HSPT ainsi que les termes phares de la continuité des soins.

Afin de favoriser la **continuité longitudinale**, les instances ont rendu obligatoire la déclaration du médecin traitant.

1.4.2 La réforme du médecin traitant de 2004 : description et limites.

La réforme du médecin traitant, effective en 2004 a impacté la prise en charge du patient par le médecin généraliste en médecine libérale. Cette réforme obligeait tout assuré de seize ans ou plus, à indiquer à son organisme gestionnaire d'assurance maladie le nom du médecin traitant qu'il a choisi, avec l'accord de celui-ci. (53)
Pour faire respecter ce dispositif, un moindre remboursement a été mis en place en cas de non-respect du parcours de soins et d'accès direct aux soins secondaires. (54–56) De même que pour certains patients en affection longue durée notamment, une rémunération spécifique est perçue par le médecin déclaré médecin traitant s'il est spécialisé en médecine générale.

On y trouve des intérêts pour de nombreux acteurs : les patients pour qui la qualité des soins est améliorée ; les médecins, qui veulent améliorer leurs conditions de travail ; et les institutions, garantes de l'intérêt général qui cherchent à améliorer l'accès aux soins en maîtrisant les dépenses. (57)

Ce dispositif encourage les patients à désigner un interlocuteur principal pour leur prise en charge mais dans les textes, le médecin traitant choisi peut être : un généraliste, un spécialiste médecin salarié d'un centre de santé, un médecin hospitalier.

La confusion médecin généraliste versus médecin traitant est totale alors que cette loi voulait remettre le médecin généraliste au cœur de la prise en charge du patient en soins de santé primaire.
De même, les médecins exerçant la même spécialité dans les mêmes locaux peuvent être conjointement désignés médecins traitants. Nous sommes loin du médecin traitant, spécialisé en médecine générale, interlocuteur stable et unique du processus temporel de santé d'un patient. (53)

Dans le cadre d'une sortie d'hospitalisation, moment où l'état de santé du patient est particulièrement précaire, les médecins traitants sont considérés comme le premier relais à contacter. Et pourtant, ils ne disposent bien souvent que d'informations très partielles lors de la première consultation suivant la sortie. Dans la Check list de l'HAS, le médecin traitant doit être prévenu de la sortie du patient, des protocoles de soins mis en place, et le professionnel hospitalier doit s'assurer que le médecin traitant pourra sans difficulté assurer le suivi du patient à son cabinet ou au domicile du patient. Mais si le médecin traitant est un spécialiste hospitalier, qui prendra en charge le patient en médecine libérale dans le cadre d'un parcours de soins personnalisé ? (58)

1.4.3 La Coordination.

En mettant de côté les confusions concernant la désignation ou non du médecin traitant, le médecin généraliste reste malgré tout, le premier interlocuteur des soins de premier recours. Ces soins n'étant pas administrés sous le toit d'une seule et même entité, les différents intervenants ne peuvent pas compter que sur le patient pour se coordonner.

Figure 6. Illustration de la coordination inspirée de la divinité SHIVA

En France, le choix a été fait de confier au médecin traitant la responsabilité de coordonner le parcours de soins personnalisé du patient. (12)
La coordination est une **continuité organisationnelle**.

Pourtant dans les définitions de la littérature, il existe là encore une confusion entre continuité et coordination.

Une revue de la littérature publiée en 2007 a recensé plus de quarante définitions différentes de la coordination des soins, preuve que le concept est étroitement intriqué dans le processus de continuité des soins**.** (59)
La coordination est une synchronisation délibérée, efficiente et cohérente de la contribution de chaque acteur de santé à la prise en charge d'un patient, par le médecin généraliste, ***figure 6***. (59–63)

Donc, la coordination est l'agencement des parties « d'un tout » = le patient, « selon un plan logique » = le parcours de soins, pour une fin déterminée = la prise en charge globale générale du patient. (64)
Le coordinateur est un « pilote dans l'avion » ou un « liant » assurant d'abord une évaluation centralisée de départ puis une prise en charge fluide. (18,65)

A noter qu'il existe différents niveaux de coordination : le niveau opérationnel où sont accomplis tous les actes de soins à l'échelle du patient (décrit ici); le niveau de la structure à partir desquels sont mobilisés les moyens humains et matériels ; le niveau institutionnel des décideurs et/ou financeurs du système de santé. Les deux derniers niveaux ne sont présents que dans le système de soins secondaire. (66)

Le but de la coordination est avant tout la satisfaction des patients et des familles afin qu'ils obtiennent une aide et des réponses à leurs problèmes particuliers. (65) Quand le médecin s'intéresse davantage à la seule maladie du patient plutôt qu'à une prise en compte globale générale du malade, la communication au sein de la relation médecin-malade apparaît plus difficile. Le patient ne voit plus son médecin comme un humain de confiance mais comme un scientifique expert de sa maladie seule. (30)

Une telle coordination est justifiée par la pluridisciplinarité des prises en charges actuelles. La diversité des situations cliniques et la complexité des parcours de santé ont augmenté le nombre d'intervenants auprès du patient.
Cette augmentation est exacerbée par l'hyperspécialisation des professionnels. Le but étant d'atteindre un haut niveau de performance dans la surspécialisation en question. La coordination est ici un moyen de lutter contre le cloisonnement. (63,66–68) La coordination permet de lutter

également contre une déresponsabilisation du médecin généraliste face aux maladies complexes de son patient. (30)

La coordination permet de clarifier le champ d'intervention de chaque intervenant pour une prise en charge fluide sans doublons ou oublis qui sont sources de méfiance pour le patient. Ceci dans un monde idéal où la hiérarchisation des différentes professions au sein de la communauté médicale est absente. (69)

Il est fréquent d'entendre les professionnels de santé, quels qu'ils soient, pointer les failles de la coordination. L'exemple le plus frappant est que souvent les médecins hospitaliers n'ont pas connaissance des investigations réalisées en médecine libérale et des antécédants du patient qui est pris en charge. (70)

La coordination est également nécessaire au sein du secteur primaire. Une étude s'est intéressée aux 255 patients adressés au Service des urgences des Hôpitaux Universitaires de Genève pour « soins impossibles à domicile » sur une durée de trois mois. Ces patients étaient âgés en moyenne de 79 ans. Cette étude confirme les conclusions de plusieurs groupes d'experts : le manque de coordination entre les différents intervenants de première ligne (médecins traitants, services d'aide et de soins à domicile, structures intermédiaires, services sociaux) entraîne une rupture dans la continuité des soins avec comme conséquence des hospitalisations et des institutionnalisations inappropriées. Une hospitalisation aurait pu être évitée pour 33 à 40% des cas si les soins étaient anticipés et procurés par des structures mobilisant de moindres ressources. (71)

Donc, la coordination est un concept clairement séparé de la continuité. (72) Elle est particulièrement importante dans le cas de maladies chroniques relevant d'un suivi au long court car elle favorise une liaison cohérente entre deux séquences de soins d'intervenants différents. (16)
Ce rôle de coordonnateur ne consiste pas uniquement à adresser les patients vers d'autres spécialités médicales. Le coordinateur est aussi acteur, il co-prescrit avec les autres spécialités médicales le parcours de soins global du patient.

1.4.4 Le parcours de soins coordonnés et parcours de soins en santé personnalisée.

Le but de la coordination est donc d'organiser la prise en charge des patients en situation complexe. Cela implique d'orienter le patient dans le système de soins, de programmer les étapes diagnostiques et thérapeutiques, puis d'organiser le suivi.
Ces différentes étapes résument le concept de parcours de soins personnalisé qui doit être adapté aux besoins de santé du patient.

La définition légale est que le parcours de soins doit être de qualité, sécurisé et gradué tout en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire. (73,74)

Ce parcours permet aux médecins d'opposer des arguments légaux au patient qui souhaiterait par exemple avoir accès à un spécialiste trop tôt dans sa prise en charge. (75) L'évaluation de la qualité et de la pertinence d'un parcours de soins est réalisée via une analyse des dysfonctionnements définis comme étant une perte de chance importante pour le patient. (76)

Il existe un parcours de soins différents pour chaque maladie. Pour chaque patient, le vécu de sa maladie sera différent au sein d'un même parcours de soins. (77) Le parcours de soins coordonnés peut être rompu ou interrompu par le refus de soins ou le renoncement aux soins pour des raisons financières notamment. (78,79)

Le terme de « Parcours de soins en santé personnalisée » englobe le parcours de santé adapté au parcours de vie.
Un patient atteint d'une maladie chronique doit suivre un parcours de soins coordonnés par le médecin traitant, pour recevoir les bonnes prestations, au bon moment par les bons professionnels. Le médecin traitant doit également informer et guider son patient, être disponible pour le chronique et l'aigu afin de conserver l'unicité de sa relation avec son patient.

La configuration actuelle des soins est un triangle : les autres intervenants, le patient et le médecin généraliste. Les deux derniers ont une relation bien définie, le patient et les autres intervenants sont liés par les soins, la relation du médecin généraliste et des autres intervenants définit la continuité relationnelle.

1.5 La continuité relationnelle interprofessionnelle.

Lorsque le médecin généraliste doit jouer son rôle de coordinateur, une communication de qualité entre les professionnels de santé qui interviennent auprès du patient est indispensable.
Pour ce travail de thèse, nous nous attarderons sur les relations interprofessionnelles entre secteur primaire et secondaire.

1.5.1 La Fragmentation des soins.

***Figure** 7. Représentation d'une spécialité divisée en sous spécialité.*

Nous l'avons vu, le développement des techniques et des connaissances médicales ont fragmenté la médecine en spécialités et sous-spécialités. (28)
La ***figure** 7* représente la cohérence d'une spécialité subdivisée.

Cette fragmentation entraine une multiplication des démarches et du nombre d'intervenants autour d'une maladie. (80)

Cette division souligne les besoins massifs de coordination entre professionnels pour limiter le risque de rupture du continuum des soins. (70,77)

On sait également qu'une approche médicale fragmentée, entraine une certaine déresponsabilisation du médecin quant au plan de soins global, d'où l'importance d'une figure médicale stable ayant pour mission la prise en charge globale générale du patient. (30)

1.5.2 La Communication entre la médecine libérale et hospitalière.

Freidson E. a défini la profession médicale comme une « juxtaposition de petits cercles de médecins intérieurement homogènes et déconnectés les uns des autres ». Un généraliste évoquant

ses collègues hospitalo-universitaires, décrivait des relations hiérarchiques qui ne sont pas toujours confraternelles. (81)

Ces dernières années, l'évolution de la pensée hospitalière se dessine, passant d'une vision hospitalo-centrée à une réflexion décentralisée en collaboration avec les partenaires ambulatoires selon le Dr Clanet. (82) Selon lui, les devoirs et responsabilités de chacun peuvent être transférés au-delà des frontières de chaque secteur. Selon le Dr Hoffman, une meilleure coopération entre les services ambulatoires et les structures hospitalières rendrait possible ce transfert de compétences. (83)

L'article 64 du Code de déontologie stipule que lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade.
La loi HPST dit que le médecin traitant devrait pouvoir échanger des informations et collaborer avec tous les intervenants médicaux impliqués dans le parcours de soins de ses patients. Le but étant d'informer au mieux le patient pour qu'il reste acteur de sa santé. La **coopération et la collaboration** sont les deux termes englobés dans l'expression du « travailler ensemble » initié par cette loi. (12)

On pense souvent à décrire l'information initiale donnée au patient mais le suivi d'une maladie nécessite un continuum temporel. Le médecin référent doit être informé à chaque étape des résultats et conclusions de ses collaborateurs.

1.5.3 Les Relations interprofessionnelles.

Nous allons définir ces deux termes pour les clarifier avant d'étudier leur impact dans la réalité.

***Figure 8**. Représentation de la coopération interprofessionnelle pour une maladie chronique.*

La **coopération** a été définie par le Collège de la médecine générale (CMG) et la loi HPST de 2009 comme étant un travail réalisé par différents professionnels de santé, « ensemble ». (84)

Chaque membre de l'équipe a une responsabilité particulière, mais l'équipe travaille ensemble pour un même patient. Il existe une interdépendance entre les acteurs, tel un engrenage représenté en ***figure 8.*** Le but est atteint lorsque l'objectif commun est réalisé. (28,85)

Pour la prise en charge d'une maladie chronique, la **coopération** nécessite une intégration d'activités initialement séparées. (66) On effectue un partage des tâches dans les domaines de compétences respectifs de chacun. La coordination est essentielle et non instinctive et doit donc être articulée par le médecin généraliste, comme défini dans le Code de Santé Publique et démontré en 2003 dans le rapport du Pr Berland. (86)

Cette coopération devrait améliorer l'information et le parcours du patient pourtant la multiplication des intervenants a tendance à égarer les patients. (28)
Cette coopération est cependant le mode de relation privilégié des acteurs interdépendants quand ils partagent les mêmes valeurs pour une intervention commune. (70)

Un des freins au développement de ces relations interprofessionnelles est la non valorisation financière de cette démarche mobilisant des ressources et du temps. La méconnaissance du travail de l'autre en est un autre. Clarifier le champ d'intervention de chacun permettrait d'éviter les doublons ou les manquements, et le patient saurait plus facilement à qui se référer et quand. (87,88)

La coopération autour d'une maladie chronique peut être définie comme un réseau de soins inscrit pour la première fois, en 1996, dans les ordonnances dites « ordonnances Juppé ». (17)
Ces réseaux rassemblent des professionnels de santé autour d'un même thème pour la prise en charge d'une maladie. (89) Ces réseaux favorisent la **collaboration** en permettant des interactions entre les secteurs ambulatoire et hospitalier et la mise en place d'actions concertées pour la poursuite d'objectifs commun.

L'autre terme utilisé pour décrire les relations interprofessionnelles est la collaboration.
La **collaboration** est définie comme étant un travail d'égal à égal des professionnels de santé. Ils possèdent un objectif commun mais les activités de chacun restent indépendantes. (85,90) La prise en charge du patient est globale dans chaque spécialité puisque les soins prodigués sont plus libres.

La **collaboration** permet d'assurer l'application individualisée des protocoles de soins concernant les différentes pathologies possibles du patient tout en tenant compte de ses pathologies chroniques pour une prise en charge globale générale et spécialisée. (85)

Le terme de collaboration englobe donc la coopération des soins qui ne s'applique que dans le cadre d'une seule maladie chronique.

Figure 9. *Représentation des relations interprofessionnelles de type collaboration centré autour du coordinateur*

Le médecin traitant est sollicité de toutes parts dans le suivi des pathologies chroniques et elles sont souvent considérées indépendamment les unes des autres par les différents spécialistes qui les prennent en charge, voir ***figure 9***.

Donc le Médecin traitant collabore avec tous les spécialistes et les spécialistes coopèrent avec le médecin traitant pour la maladie relevant de leur spécialité. Le médecin traitant vérifie que les protocoles individualisés sont applicables grâce aux connaissances globales qu'il a du patient (si la continuité longitudinale est respectée).

Pour que le médecin généraliste joue son rôle et que les spécialistes collaborent entre eux, la communication interprofessionnelle doit être optimale.

1.6 La Continuité informationnelle.

La prise en charge médicale est basée sur des faits réels et concrets. Une fois assemblés ces faits forment l'histoire médicale du patient. Mais, on ne peut savoir par avance qu'elles seront les informations utiles à un futur diagnostic ou d'une future thérapeutique. Donc le médecin traitant doit avoir en sa possession toutes les informations possibles concernant le patient pour relier des événements de santé passés à l'actualité du patient et adapter les soins.
Il existe deux types de continuité informationnelle : la communication interprofessionnelle et l'information donnée au patient.

1.6.1 L'information par le médecin au patient est une obligation du médecin.

La loi HSPT rappelle que l'échange d'information entre professionnel comme décrit plus haut a pour but de mieux informer le patient. (12)

Plus tard, l'HAS rappellera que la délivrance de l'information doit être répétée aussi souvent que nécessaire. Elle doit être personnalisée et ajustée à la compréhension du patient. Il y est également fait mention que tous les intervenants doivent « informer le patient des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche globale de soin, et en tenant compte des informations déjà données ». (32)

Cela semble très difficile lorsque le patient « consulte » des médecins différents dans des lieux différents. Les concertations pluridisciplinaires sont impossibles à planifier. Le seul moyen de répondre à cette exigence est une coordination efficace avec centralisation des informations.
D'ailleurs, l'Ordre National des médecins rapportait déjà en 1998, que la communication en matière médicale est un élément incontournable de confiance dans la relation médecin-patient. (91)

Cet échange d'informations entre le médecin et le patient est principalement réalisé oralement pour rester interactif. On note toutefois des supports écrits, notamment sur les risques opératoires, remplacer ou compléter l'information orale. Certaines revues comme « Prescrire » ont établi des fiches d'informations-patients utilisables en l'état. Il est difficile de créer des fiches d'informations sur tous les sujets médicaux car l'information au patient doit être personnalisée. Il faut noter d'autre part que la traçabilité des échanges est très difficile à mettre en place.

La gestion de l'information est une activité intégrée dans la prise en charge des patients pour une continuité des soins de qualité. (50)

1.6.2 Définition théorique de la continuité informationnelle.

La continuité des soins est un transfert d'information, un partage de renseignements au sujet du patient, de ses maladies, de ses soins actuels et passés.
Cette continuité est le fil conducteur qui relie les soins d'un intervenant à l'autre, d'un service de santé à l'autre, d'un événement de santé à l'autre. (16,92)

Certains auteurs soulignent les conséquences négatives d'une information inadéquate pour le suivi du travail professionnel et pour la qualité des soins aux patients.

1.6.3 La communication Médecin Généraliste – Médecins Hospitaliers.

Dans une méta analyse parue à ce sujet en 2007, les résultats montraient que la communication directe entre médecins hospitaliers et généralistes était rare (3 à 20% selon les études), la disponibilité pour le généraliste d'un compte rendu (support de la continuité informationnelle) le jour de la sortie d'hospitalisation était également rare (12 à 34%) avec des conséquences pour la qualité des soins dans environ 25% des cas. (93)
La proximité avec le patient et ses capacités de suivi à moyen et long et terme devraient pourtant faire du médecin généraliste un correspondant prioritaire.

En 2007, la Fédération Hospitalière de France a publié un guide pour améliorer l'échange d'informations entre la médecine de ville et la médecine hospitalière concernant les patients adressés à l'hôpital. (94)
Les auteurs décrivent la continuité informationnelle comme « faible et inefficace » (95) et particulièrement, les médecins généralistes sont rarement satisfaits de leur relation avec les médecins hospitaliers. On tend vers une dégradation de cette communication sur les dix dernières années (entre 2007 et 2017). (96)

La fragmentation des soins est également responsable d'une fragmentation de l'informatisation du dossier médical. La segmentation du système de soins en sous-systèmes (établissements

publics, privés, médecine de ville) a conduit à des systèmes d'informatisation adaptées aux seules finalités des sous-systèmes. Ils n'ont pas été organisés pour le partage d'informations. La multiplicité des intervenants et la chronicité des maladies n'ont pas non plus été anticipées. (28,97)

1.6.4 Les Supports.

Cette fragmentation et les difficultés connus de la communication entre la médecine libérale et hospitalière tendent à multiplier les supports de communication. Si l'on observe les différents partenaires de soins d'un secteur sanitaire, on se rend rapidement compte de la grande diversité des modes d'exercice, et donc du flux important d'échanges entre eux. L'étude menée sur le réseau ville-hôpital d'Armentières avait recensé plus de 40 modalités d'échanges de documents (lettres, ordonnances, bordereaux, certificats, demandes diverses, comptes rendus…) tous de formats et de contenus différents. (50)

Plus particulièrement, 3 types de supports ont été décrits entre la médecine hospitalière et la médecine libérale lors d'une hospitalisation : le courrier de liaison, la lettre de liaison (LL) et le compte rendu hospitalier (CRH). Aucune loi ou autre instance n'a décrit précisément la communication d'un spécialiste hospitalier en post-consultation.

1.6.4.1 Le courrier de liaison.

Le praticien qui adresse un patient à un établissement de santé, pour une hospitalisation ou une consultation, accompagne sa demande d'un **courrier de liaison** bien que cela ne soit pas précisé dans les textes de loi. Il doit y figurer les informations nécessaires à la prise en charge du patient. (18) Selon une étude de 2017 réalisé par Bansard Mathieu et al., pour les médecins hospitaliers les items médicosociaux (perte d'autonomie, mandataire, tutelle, curatelle, aides à domicile, affection longue durée) et la réalisation ou non de directives anticipées étaient souvent manquants dans ce courrier et pourtant jugés très utiles. (98)

Ce courrier, ou les correspondances qui en découlent, entrent dans le cadre du secret partagé, non opposable au patient, ils doivent donc être accessibles et compréhensibles au patient. Le médecin

doit donc écrire, avec délicatesse et précision, les éléments indispensables à son correspondant, tout en évitant de heurter la sensibilité et de détruire l'espérance du patient. (91)

Tout un art pouvant toutefois être à l'origine d'une désinformation. Une étude étudiant la qualité du contenu des courriers d'admission de patients en unité de Soins Palliatifs avait recensé de nombreux manques et notamment des courriers insuffisamment détaillés (données évolutives de la maladie incomplètes, détails de la connaissance du patient sur sa maladie absents) et ce quel que soit le statut du médecin qui l'adressait. (99)

1.6.4.2 La lettre de liaison.

En 2015, l'Article 95 de la Loi de modernisation de notre système de santé, modifiant l'article L. 1112-1 du code de santé publique a réaffirmé une notion préexistante mais peu utilisée : la lettre de liaison (LL).
La LL est rédigée par le médecin de l'établissement hospitalier qui a pris en charge le patient. Elle doit contenir les informations utiles à la continuité des soins. Elle est remise au patient et/ou est transmis le même jour au médecin traitant. (73,98)
De plus, on ne sait pas si cette lettre doit être utilisée seulement en sortie hospitalisation ou si elle peut être aussi rédigée en post consultation.

Il n'existe pas de contenu standardisé de la LL et les quelques services qui ont mis en place la LL depuis plusieurs années utilisent des modèles très hétérogènes. Pourtant, une méta-analyse de 2015 montre que les médecins généralistes libéraux attendent des éléments précis des documents générés en post hospitalisation. Ce sont, par ordre d'importance : le traitement de sortie, le diagnostic principal, les suites à donner en termes de prise en charge diagnostique ou thérapeutique et le motif d'admission. (82) Selon une étude de 2017 réalisé par Bansard Mathieu et al., l'anamnèse, l'examen clinique d'entrée, l'évolution clinique et biologique dans le service hospitalier devaient être limités au strict minimum, avec les éléments pertinents et de gravité seulement. Il était éventuellement demandé par les médecins généralistes les copies des examens d'imagerie voire de biologie importante pour la prise en charge. (98)
La standardisation est une attente forte de la part des médecins généralistes.

On précise qu'en cas d'hospitalisation, la LL ne se substitue pas au **Compte Rendu d'Hospitalisation** (CRH) et qu'elle ne doit pas être une redite ou une version temporaire de celui-ci. (73)

1.6.4.3 Le compte rendu d'hospitalisation.

Lors d'une sortie d'hospitalisation, la communication entre le médecin hospitalier et le médecin traitant se résume le plus souvent au **Compte Rendu d'Hospitalisation**. (97) Ce compte rendu est la principale vitrine auprès des médecins généralistes de l'hôpital et « reflète la qualité et la pertinence des soins dont le patient a bénéficié » selon l'ANAES. (100)

Il doit être produit à la fin de chaque séjour hospitalier et il doit contenir les éléments utiles à la continuité des soins. Il doit être remis au médecin traitant. C'est normalement une pièce obligatoire du dossier médical du patient. Les textes passent sous silence l'existence pourtant réelle d'un dossier médical en médecine libérale distinct de celui présent à l'hôpital. La seule liaison entre les deux secteurs étant les correspondances des médecins et bientôt le dossier médical partagé. (101–103)
Ce compte rendu bien défini par ailleurs sur le plan législatif permet tout de même une réduction de la morbi-mortalité et de limiter le risque iatrogénique, le nombre d'hospitalisations itératives.

Récemment, Bansard M. et al. ont montré que le CRH n'était qu'exceptionnellement disponible lors de la sortie d'hospitalisation. Dans ce cas, la LL devenait alors indispensable et constituait le document jugé le plus utile par les médecins traitants. (98)

Concernant le compte rendu de consultation, il n'a pas été clairement défini par l'HAS ou les autres instances (code de santé publique, code de déontologie, ordre des médecins…) sur le fond comme sur la forme. (104) Ce document est pourtant tout aussi indispensable qu'un CRH dans le cadre de patients atteints de maladie chronique amenés à consulter les spécialistes plusieurs fois par an.

1.6.4.4 Les limites de ces supports.

Ces communications devraient être réalisées après chaque visite d'un médecin autre que le coordinateur. Au bout de 10 ans de suivi de la maladie chronique, ce stock de courrier n'est pas

idéal pour retracer l'intégralité de l'histoire de la maladie, même pour un médecin traitant acteur d'une continuité longitudinale de qualité. En médecine libérale, les logiciels médicaux classent les visites des patients en compte rendu de consultations.
La difficulté rédactionnelle réside toujours dans le partage d'information non opposable au patient dans un modèle triangulaire.

Donc, lorsque la continuité informationnelle est réalisée, selon certaines études récentes, le contenu est insuffisant pour l'application des compétences de chacun. Outre la méconnaissance des rôles de chacun, si le patient n'avait pas connaissance de toutes les informations transmises entre les deux spécialistes, certains points seraient mieux abordés ou expliqués.

1.6.5 Les moyens de transmission.

Le premier moyen de transmission de ces supports de communication est le patient lui-même. La retransmission orale des informations par le patient d'un spécialiste à un autre est cependant source d'erreurs. le jargon médical n'a pas été vulgarisé et les informations retransmises sont souvent approximatives.

Figure 10. *Représentation des différents moyens de Communication interprofessionnelle*

Bien sûr, le patient doit être informé de sa maladie mais le rôle du médecin généraliste est aussi de vérifier si son malade a bien compris les informations qui lui ont été données. Si le médecin traitant n'est pas au courant de l'état de santé de son patient, et qu'il n'est informé que par ce dernier, les erreurs se répètent et se perpétuent.

Le patient peut cependant être porteur du courrier de liaison. (93) Ce moyen de transmission est celui préconisé par l'ordre, et semblerait être le plus efficace. Selon l'étude de Devaux X. moins de 4 % des CRH remis en main propre au patient n'étaient pas transmis au médecin traitant. (105)

L'intérêt de cette démarche est double : le patient est rendu responsable de sa prise en charge et le courrier est disponible pour le médecin traitant si le patient consulte rapidement après une hospitalisation et/ou une consultation spécialisée. (91,106)

En cas de non-participation du patient, il existe depuis l'ère informatique de nombreux moyens « matériels » de transmission, résumés en ***figure 10***.

Premièrement, la télécopie est rapide, qualité non négligeable, et accessible sur ordinateur. Des aléas de manipulation peuvent cependant mettre à mal la confidentialité des documents faxés (mauvais numéro, plusieurs utilisateurs d'un même fax, envoi ou réimpression différés).

Deuxièmement, les messageries sécurisées sont le moyen de communication médicale électronique le plus utilisé. Cet outil simple est disponible partout en France pour chaque médecin informatisé. Il est conforme aux consignes juridiques de sécurité et de confidentialité. (107)
Le logiciel Apycript® (SARL APICEM) permet de coder et décoder l'information médicale en la transmettant via le réseau Internet. Il existe d'autres messageries sécurisées comme MSSanté. Un inconvénient de taille freine cette belle technologie : le destinataire doit être équipé de la même messagerie sécurisée pour décrypter le mail qui lui est adressé. Une fois l'information reçue, le médecin doit être équipé d'un logiciel apte à stocker rapidement l'information.
Une plateforme uniformisée serait le meilleur moyen de simplifier les échanges et le stockage des informations pour un même patient.

Troisièmement, l'appel téléphonique permet un échange d'informations en temps réel, extrêmement efficace, mais peu utilisé car les deux interlocuteurs doivent être disponibles en même temps sans compter les dérangements qu'occasionnent ces appels en consultation.

Enfin, le courrier postal, est lui utilisé en France dans 86 % des cas selon l'étude de François P. (96)

Des modes de transmissions inappropriées ont été décrits comme un frein à la communication dans un travail de thèse réalisé de 2007 ainsi que l'absence de communication de la part du spécialiste à la suite d'une consultation. D'autres freins ont été décrits précédemment cités : confusion sur les rôles de chacun, définition floue des responsabilités de chacun et absence de reconnaissance mutuelle des compétences. (108)

1.6.6 Les freins de la communication.

Quand un des 3 types de courriers précédemment décrits est remis au patient dans le but d'être transmis au médecin responsable de la coordination de ses soins, **le patient n'a aucune obligation** à remettre ces lettres.

C'est ainsi que la Cour de Cassation, toutes chambres réunies le 16 mai 1963, a estimé que : « Du principe d'ordre public du libre choix du médecin par le malade, il résulte que le client recevant une lettre destinée à lui servir d'introduction auprès d'un autre praticien, n'est tenu ni de consulter ce dernier, ni, par suite, de lui remettre ladite lettre d'introduction. », et ceci n'a pas évolué depuis 1963. (109) Cette attitude préconise des relations interprofessionnelles uniquement par l'intermédiaire du patient, voir ***figure 11, schéma de gauche.***
Heureusement, la législation en France a développé la notion de secret partagé permettant aux praticiens de communiquer directement entre eux. Le modèle de triangulation est alors possible remplaçant les relations ne transitant que par le patient, voir ***figure 11, schéma de droite.***

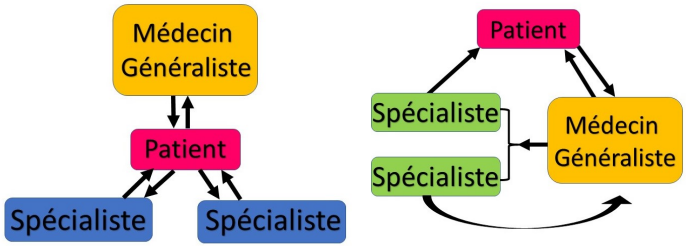


Figure 11. *Représentation des connections interprofessionnelle pour un patient selon le modèle triangulaire (à droite) ou linéaire (à gauche)*

On rappelle qu'il existait et a existé tout au long de cet exposé une confusion entre le médecin généraliste et le médecin traitant qui n'est pas toujours un médecin généraliste. Selon l'article 95 de la Loi de modernisation de notre système de santé, modifiant l'article L. 1112-1 du code de la santé publique, les CRH et la LL sont envoyés au médecin traitant ET au médecin ayant adressé le patient. (18)

Si ces destinataires ne sont pas le praticien coordinateur en ville des soins du patient, il est de la responsabilité du patient seul de modifier ces destinataires ce qui n'est pas toujours réalisé. Il est donc également du devoir du médecin hospitalier de vérifier avec le patient l'exactitude des correspondants cités dans le dossier médical hospitalier du patient pour s'assurer de la continuité des soins en extra hospitalier.

Quand le courrier est adressé à la bonne personne et n'est pas remis en mains propres au patient, se pose le problème du **délai de transmission**. Légalement de 8 jours, ce délai est un indicateur pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins (IPAQSS) selon l'HAS. (110)

Dans l'étude de Devaux X., plus de deux-tiers des médecins généralistes interrogés (sur un panel de 500 médecins) déclaraient ne pas avoir eu le CRH à disposition lors de la première consultation en sortie d'hospitalisation. (105) Lors de la consultation avec le médecin généraliste, l'utilité du document apparaissait quasi nulle si le délai de réception atteignait un mois ou plus. (111)

Quand le courrier est réalisé, que le patient le transporte et quand le destinataire est correct, se pose encore le problème du contenu du courrier.
Le partage d'informations est déclaré comme autorisé mais non-obligatoire : c'est une faculté, pas un devoir. Le secret médical couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, et conformément à la jurisprudence, le secret s'impose au professionnel, même à l'égard de ses collègues.

Par dérogation à cette règle, les instances ont défini la notion de « **secret partagé** ». Dans ce cadre, seules les informations « strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins » peuvent être transmises au sein de la même équipe de soins. (112)
Il ne saurait donc être question, sauf exceptions particulières, de transmettre la totalité d'un dossier médical. (109)
Ce qui va clairement à l'encontre de la continuité informationnelle pour une prise en charge de qualité dans sa globalité. On rappelle qu'on ne peut pas savoir à l'avance les informations qui seront utiles à la prise en charge du patient.

En réalité, cette vision relève d'une sorte de *« syndrome du pont de la rivière Kwaï »* : la perfection formelle de l'ouvrage, ici le courrier, l'emporte sur l'usage qui en est fait, ici une continuité des soins de qualité dans le temps.

La continuité informationnelle pour les législateurs est donc un résumé des informations utiles du dossier médical. Si chaque spécialiste hors médecine générale, fait un résumé de l'histoire du patient on imagine que le dossier médical du coordinateur est le résumé du résumé des histoires médicales spécialisées du patient.

1.6.7 Dossier médical

De nos jours en France, il existe pour un même patient autant de dossier médical que de médecins consultés. La notion de « dossier médical » est donc différente dans le fond et la forme en fonction de celui qui l'utilise. Bien que toujours partiel dans la configuration actuelle, il reste un outil incontournable car il permet de disposer à tout moment de l'histoire médicale du patient, des examens réalisés et des traitements prescrits, entre autres. (113) La notion de « à tous moments » est capital. Le suivi du patient ne se résume pas à sa présence dans le cabinet, bien souvent certains résultats d'examens ou de consultations spécialisées sont réceptionnées entre deux visites médicales physiques du patient.

Alao et al. en 2001 justifiait la tenue extrêmement médiocre des dossiers médicaux hospitaliers par le fait que le praticien privilégiait la qualité de son acte au détriment de la qualité de la gestion de l'information. (50)

Le dossier médical en médecine libérale est également considéré comme un outil permettant au médecin d'assurer la continuité et la cohérence des soins. Le décret de 1995 le définit comme suit : « Indépendamment du dossier de suivi médical prévu par la loi, le médecin doit tenir pour chaque patient une fiche d'observation qui lui est personnelle ; cette fiche est confidentielle et comporte des éléments actualisés, nécessaires aux décisions diagnostiques et thérapeutiques » il ne précise pas ce qu'est réellement le dossier de suivi médical, probablement la traçabilité des consultations. (114,115)

Dès 1999, un dossier bien tenu est considéré comme un critère de qualité de la pratique professionnelle selon l'ANAES. (116)
C'est un « outil de réflexion et de synthèse médicale et paramédicale, en vue de la démarche préventive, diagnostique et thérapeutique » mais cela semble compromis puisque la plupart des logiciels médicaux aujourd'hui sont classés par « consultations ». Une visite médicale en médecine générale comporte 2 à3 motifs de consultations, retracer l'histoire d'une maladie est de ce fait difficile.

La loi de 2004 repris en 2007 de l'assurance maladie précise le contenu du dossier médical partagé mis en place en 2017 : « ensemble des données qui permettent le suivi des actes et des prestations de soins des assurés et comportera un volet spécialement destiné à la prévention ».

(28) Tous les professionnels de santé exerçant en ville ou en établissement de santé auront à reporter dans ce dossier « à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge ». Ce dossier médical n'est accessible au professionnel qu'à condition que le patient lui ouvre l'accès et que le praticien est physiquement la carte vitale du patient.

L'optimisation des soins et la coordination de la prise en charge des malades sont retardées par l'adaptation trop lente des systèmes d'information entre la médecine de ville et la médecine hospitalière. Pourtant, le contraste est saisissant : depuis plus de vingt ans, les rapports officiels réitèrent la place essentielle d'un dossier médical structuré convenant aux différents spécialistes, aux médecins généralistes et aux professionnels de santé. La prise en charge du patient a changé : elle est multidisciplinaire, collaborative et doit être cohérente.

1.7 Résumé général de la continuité des soins

Le **lien ville-hôpital** était et reste encore aujourd'hui un des points faibles du parcours de soins en France. Ces interactions sont bien évidemment essentielles et font l'objet de nombreuses études organisationnelles qui tentent d'éclairer sur la nature des échanges et leur réalité.

Les institutions au travers de nombreuses lois tentent souvent de légaliser des pratiques déjà en place ou de redonner à certains acteurs une légitimité propre. La loi HSPT replace le médecin traitant au cœur du parcours de soins du patient. Le médecin traitant est souvent un médecin généraliste mais pas toujours, il peut être un médecin hospitalier. La confusion est alors totale car la plupart des concepts décrit par les lois ne s'applique que **si le médecin traitant est un médecin généraliste exerçant en ville.**

Le médecin généraliste est donc le premier contact du patient pour des soins en santé primaire. Il est le **coordinateur des soins** et devient de ce fait le gardien de l'histoire médicale du patient. Il fait la synthèse de l'ensemble des évènements de santé dans son dossier médical et assure ainsi la cohérence des soins sur le long terme.

Les soins peuvent être cohérents sur le long terme si la relation médecin-patient est continue dans le temps et au fil des évènements de vie et de santé du patient. Or, le modèle paternaliste

tend à disparaitre et le patient devient acteur de sa santé avec des exigences de plus en plus élevées. Cette **continuité longitudinale** est inefficace par manque de médecins disponibles ou par manque de temps de la part du médecin généraliste. Sous l'impulsion de la législation, la formation récente de permanence médicale ou de maisons de santé répondent ainsi au problème d'accessibilité aux soins en négligeant la relation « fidèle » d'un patient à un médecin. (117)

Le secteur primaire n'existerait pas sans un hôpital plus ou moins proche pourtant la fragmentation des soins tend à créer un fossé entre les deux secteurs. Dans certaines situations, le médecin généraliste ne peut assurer la prise en charge du patient avec les moyens mis à sa disposition. Il initialise alors un transfert pour une prise en charge hospitalière. Pour assurer la prise en charge globale de ce patient, le spécialiste hospitalier doit être au fait de toute l'histoire médicale souvent résumé dans l'onglet « antécédents » et parfois insuffisamment développé.
Le patient échappe totalement au médecin généraliste durant son séjour hospitalier et le médecin hospitalier doit veiller à rétablir la relation patient-médecin généraliste à la sortie d'hospitalisation.

Les courriers du médecin généraliste aux médecins hospitaliers sont rarement satisfaisants car ils fournissent trop souvent une information succincte ne donnant pas les éléments souhaités concernant le processus de soins en question ni l'histoire de ce processus. Les courriers des médecins hospitaliers au médecin généraliste sont également souvent inadaptés. Dans la majorité des cas, il s'agit moins d'un courrier que d'un résumé d'hospitalisation destiné plus au médecin hospitalier lui-même qu'au médecin généraliste.
Pourtant on ne sait pas par avance quelles informations seront utiles à la prise en charge du patient donc même si le médecin adresse un courrier synthétique au médecin hospitalier, il doit rester joignable pour assurer la **continuité informationnelle**.

Pour un échange d'informations facilitées et de qualité, une **continuité relationnelle et des relations interprofessionnelles** où le rôle de chacun est clairement défini est indispensable. La continuité des soins est bidirectionnelle. Et pourtant la loi favorise de plus en plus la seule communication par l'intermédiaire du patient seul.

Alors que le Département de Médecine Générale avait résumé les principales missions du médecin sous la forme d'une marguerite, nous avons schématisé la continuité des soins sous la forme d'une pâquerette ***figure 12***.

La qualité des soins est la principale préoccupation des instances et de ceux qui y contribuent.

La continuité longitudinale représentant l'idée d'une relation durable dans le temps entre le patient et son médecin, a été associée dans la littérature à un impact positif sur la qualité des soins. Le niveau de cette continuité est associé principalement à des facteurs individuels et aux caractéristiques du médecin. Les facteurs d'offres de soins n'ont qu'un rôle modéré dans la variation de la continuité des soins, même si les résultats confirment l'association négative entre continuité et accès.

En 2002, le Jackson Hole Group défendait l'idée que la solution pour améliorer significativement la qualité des soins, passait par les échanges d'informations médicales entre les professionnels et les patients soit la continuité relationnelle. (118)
Les analyses de la thèse du Dr Henri Leleu, montrent par ailleurs que la diminution de la continuité des soins est associée à une augmentation du risque de décès de l'ordre de 4 % en population générale. (17)

Pour notre étude, nous avons choisi pour étudier la continuité des soins, une maladie chronique touchant majoritairement des sujets jeunes ayant un continuum de soins plus étalé.

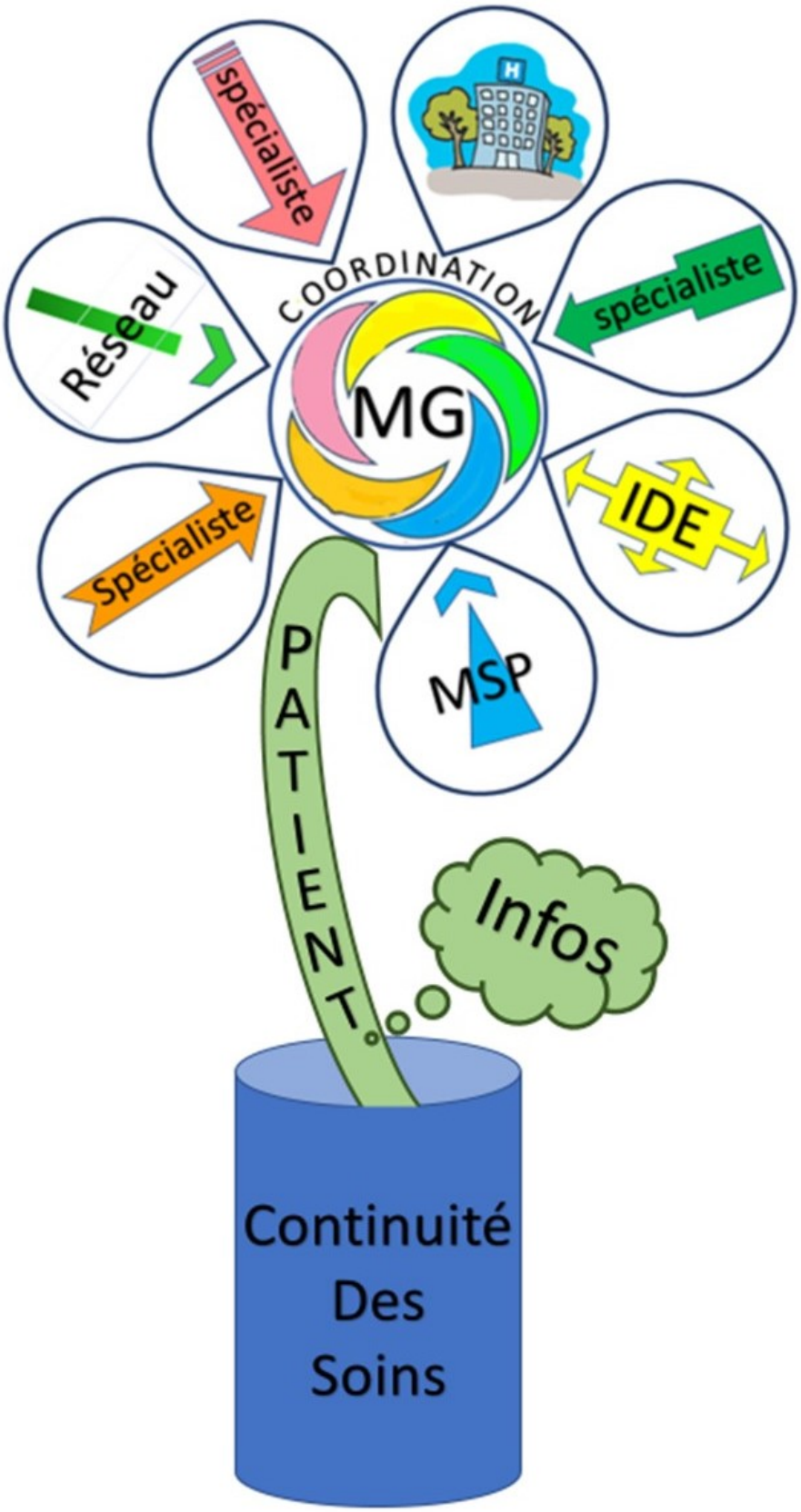


Figure 12. *Représentation des différents aspects de la continuité des soins décrits dans ce travail de thèse.*

2 La maladie cœliaque (MC).

2.1 Définition.

La Maladie Cœliaque (MC) est une entéropathie inflammatoire auto-immune chronique liée à une intolérance permanente à une ou plusieurs fractions protéiques du gluten, pouvant se déclarer après l'introduction de gluten dans le régime alimentaire. (119,120). **La consommation d'aliments contenant du gluten est nécessaire au développement de la maladie cœliaque**.

Le gluten est un des composés du blé qui donne l'élasticité à la pâte de pain. Le mot gluten vient du latin « gluten », qui signifie colle. (121) C'est la masse protéique, élastique, et visqueuse qui reste après l'extraction de l'amidon du blé et d'autres graminées. Le gluten résulte de l'association après hydratation de deux types de protéines : les prolamines (partie majoritaire) et une partie métabolique constituée de globuline et d'albumine. (122)

Dans la MC, la fraction toxique du gluten alimentaire fait partie des prolamines. Cette fraction toxique est constituée de l'α-gliadine dans le blé, de la sécaline dans le seigle, et de l'hordénine dans l'orge. (123)

Les désordres liés à la consommation de gluten se répartissent en trois cadres nosologiques avec des mécanismes physiopathologiques différents : la maladie cœliaque, l'allergie au gluten et l'hypersensibilité au gluten non cœliaque. La dernière a été décrite récemment. Elle est non allergique non auto-immune. (120) Nous n'étudierons dans ce travail que la maladie cœliaque.

2.2 Historique.

La première description moderne et détaillée de la MC a été faite en 1888, par un médecin pédiatre du St Bartholomew's Hospital de Londres, Samuel Gee (1839-1911). Il lui donne le nom de coeliac disease en anglais, celiac disease en américain ou maladie cœliaque en français. Il rendait ainsi hommage à celui qu'il considérait comme son précurseur, le médecin grec Arétée de Cappadoce, qui aurait décrit au Ier siècle ap. J.-C., qui aurait décrit la même maladie sous le nom

de cœliac diathesis (diathèse ou condition cœliaque), du grec koeliakos désignant la cavité abdominale. (124)

Les médecins cherchent alors le meilleur régime alimentaire à prescrire, ou les aliments à interdire. Plusieurs sortes de restrictions sont tentées, successivement ou simultanément (graisses, hydrates de carbones...). Ces divers régimes s'avèrent inefficaces ou insuffisants en calories pour maintenir une croissance chez l'enfant, la maladie reste incomprise jusqu'à la fin des années 1940. (124)

En 1950, le médecin hollandais Willem Karel Dicke est le premier à constater une amélioration spectaculaire de la maladie cœliaque par l'éviction du blé chez certains enfants atteints de malabsorption digestive. (125) Il apparait alors que l'efficacité relative des régimes précédents était directement liée à la proportion de consommation de produits issus du blé. En 1953, le Dr Willem Karel Dicke, représenté en ***Photo 1***, et ses collaborateurs montrent que les produits les plus toxiques appartiennent aux protéines dites « gliadines » pour le blé, appartenant à la catégorie du gluten. (124)

Photo 1. *Willem Karel Dicke, directeur du Wilhlmina children's Hospital*

Dans les années qui suivent, des études montrent aussi le rôle néfaste de l'orge, du seigle et de l'avoine, et parallèlement l'absence de toxicité du riz ou du maïs. Durant la même décennie (1950-1960), les techniques de biopsie intestinale se perfectionnent. La maladie cœliaque est alors associée à une lésion de la muqueuse intestinale touchant les entérocytes des villosités intestinales. La prédisposition génétique de la maladie est soupçonnée dans les années 1970, et les premiers tests dosant les anticorps anti-gliadine sont disponibles dans les années 1980. La nature auto-immune (production d'auto-anticorps) de la maladie est bien établie dans les années 1990. (124)

Cette maladie touche surtout les populations d'Europe du Nord, ainsi que celles d'Afrique du nord. La maladie est exceptionnelle chez les Noirs africains, les Chinois et les Japonais. (126) Les populations ayant une alimentation historiquement sans gluten (depuis plus de 2 ou 3

millénaires) sont moins touchées comme dans la corne de l'Afrique où la céréale locale est le teff, ou bien en Asie - plus précisément en Extrême-Orient- où la population locale consomme principalement du riz.
La distribution mondiale de la MC semble avoir suivi la consommation de blé de l'humanité et les flux migratoires. À l'origine, l'homme se nourrissait de viande, de fruits et de légumes, sans être exposé aux céréales contenant du gluten. Dans la région du « Croissant fertile » (comprenant l'Anatolie (sud de la Turquie), le Liban, la Syrie, la Palestine et l'Irak), il y a 10 000 ans, les grains de blé et d'orge sauvages ont été cultivés avec succès. Après un mode de vie stable, la population a migré vers l'ouest pour obtenir de nouvelles terres à cultiver. Ces personnes se sont réparties dans la zone méditerranéenne (Afrique du Nord, Europe du Sud) et en Europe centrale. La culture du blé et de l'orge s'est ainsi étendue sur le Vieux Continent, y compris en Europe du Nord (Irlande, Danemark et pays scandinaves). Par conséquent, les populations européenne et nord-africaine partagent le même patrimoine génétique que les peuples d'origine moyen-orientale. (127,128)

2.3 Epidémiologie.

La prévalence de cette maladie auto-immune est mal connue, elle a été estimée à environ 0,5 % - 1 % dans différentes régions du monde. (128)

L'incidence, nombre de nouveaux cas par an rapportés à la population, de la maladie cœliaque a augmenté de façon importante durant les 30 dernières années, passant de 2-3 à 9 voire 13 nouveaux cas pour 10 0000 habitants et par an. Cette augmentation reflète probablement la reconnaissance accrue des formes atypiques et silencieuses grâce aux tests sérologiques. (129)

Chez l'enfant, l'âge d'apparition est variable en fonction de la date d'introduction du gluten dans l'alimentation.
L'âge moyen d'apparition clinique chez l'adulte est toutefois estimé à 45 ans avec un taux global de diagnostic chez les patients de plus de 65 ans en constante augmentation. (130) L'estimation est d'environ 20% ou plus des parents au premier degré atteints de MC. (131)
La génétique joue un rôle important dans la MC. Une étude de 2006 a montré une concordance élevée de la maladie chez les jumeaux monozygotes. (132)

2.4 Physiopathologie.

Il existe une réponse immunitaire inappropriée de la muqueuse intestinale aux prolamines du blé, de l'orge et du seigle (133) survenant chez des sujets génétiquement prédisposés. Les haplotypes mis en évidence sont HLA DQ2 et DQ8. (134) Quatre-vingt-dix pour cent des patients européens atteints de MC portent la molécule HLA-DQ2. (130)

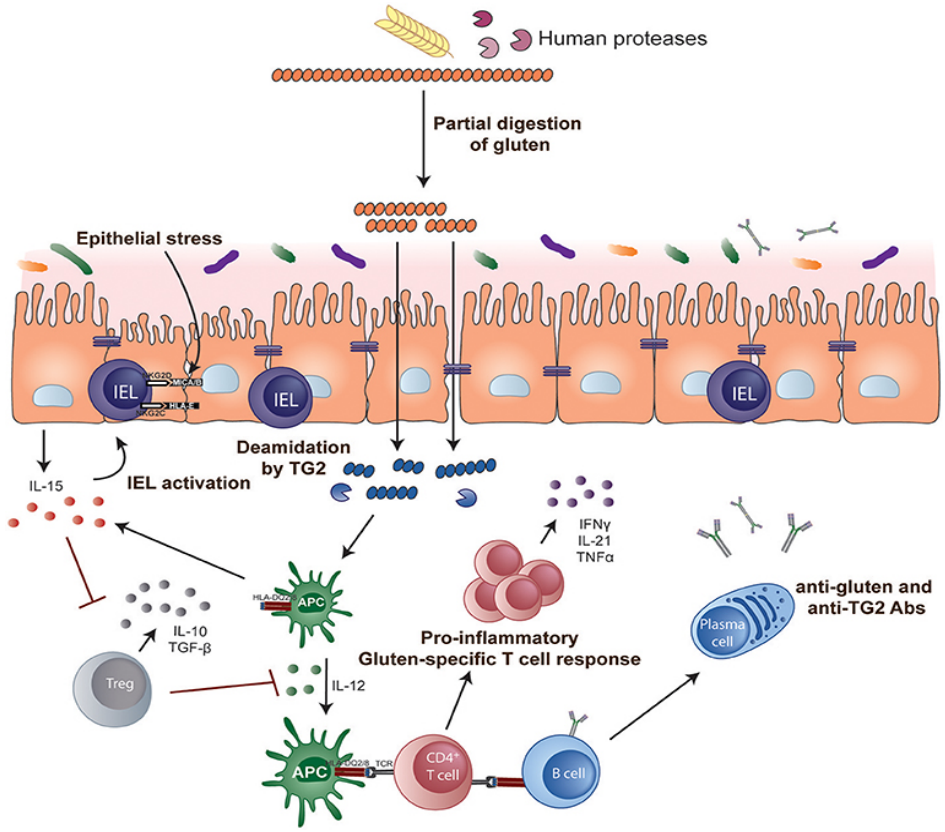


Figure 13. *Physiopathologie de la maladie cœliaque* (135)

Lors de la digestion, le gluten est transformé en gliadine puis en peptides de gliadine. Ces peptides passent ensuite la barrière intestinale et subissent une déamidation par une enzyme appelée la TransGlutaminase tissulaire.

Les peptides de gliadine déamidés ont une forte affinité pour les molécules HLA DQ2 et DQ8 des cellules présentatrices d'antigène (CPA). La présentation par les CPA des peptides de gliadine déamidés mais aussi des complexes TransGlutaminase tissulaire-peptides explique la génération locale d'Anticorps (AC) anti-gliadine déamidée et d'Ac Anti-TransGlutaminase (Ac Anti-tTG), principalement d'isotype IgA.

Les lymphocytes T CD4+ activés sécrètent des cytokines pro-inflammatoires telles que l'Interféron γ et l'Interleukine 21 qui contribuent aux lésions intestinales.
L'immunité innée est également mise en jeu. Les lymphocytes intra épithéliaux (IEL), les cellules NK et l'Interleukine 15 interviennent dans la destruction des entérocytes et à l'atrophie villositaire intestinale qui en découle. L'accumulation des IEL et l'atrophie villositaire sont les éléments principaux recherchés en anatomopathologie pour le diagnostic de MC. (138)

Ces différentes réactions sont schématisées ***figure 13***. (135)

D'autres facteurs non génétiques sont également importants comme l'exposition à certaines infections intestinales, à la gliadine in utero ou par l'intermédiaire du lait maternel. (136)

2.5 Clinique.

Le modèle de l'IEBERG, ***figure 14***, propose une représentation des **trois formes cliniques** de la MC recensées à ce jour. (120,133,137)
Les formes silencieuses et latentes sont une source de retard diagnostique de MC.

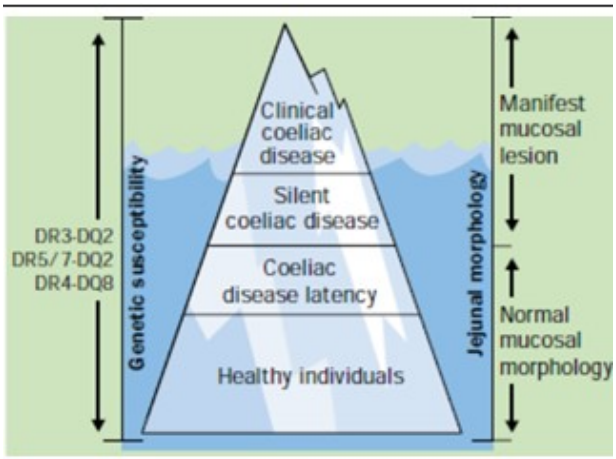


Figure 14. *Théorie de l'ICEBERG*

- **Dans la forme classique**, les signes digestifs sont au premier plan : ballonnements, douleur abdominale, malabsorption, diarrhées. L'intestin n'absorbant plus les aliments, il existe un amaigrissement et des signes biologiques de carence en vitamines et minéraux.

Plus fréquente chez les nourrissons, elle apparait après l'introduction du gluten dans l'alimentation générale. D'autres signes peuvent être associés : asthénie, apathie, irritabilité ; ralentissement de la croissance en poids et en taille.

Dermatologiques	
• Disparition des plis cutanés, pétéchies, ecchymoses	• Dermatite herpétiforme, hyperkératose folliculaire, dermatite atopique
• Œdèmes périphériques	
Endocrinologiques et nutritionnels	
• Aménorrhée, infertilité, impuissance	• Déficit en vitamines A, du groupe B, D, E, K
• Hyperparathyroïdisme secondaire	• Déficit en calcium, protéine, magnésium, albumine, fer
Hématologiques	
• Anémie	• Hyposplénisme avec thrombocytose, corps de Howell-Jolly
• Dyscrasie, hémorragie, hématurie	
Hépatiques	
• Perturbation des transaminases	• Fibrose hépatique, cirrhose
Musculaires	
• Atrophie, tétanie, faiblesse	
Neuropsychiatriques	
• Neuromyopathie périphérique, ataxie, maladie démyélinisante centrale, épilepsie	• Trouble de la thymie, dépression, céphalées
	• Trouble visuel
Pulmonaire	
• Hémosidérose pulmonaire idiopathique	
Pédiatrique	
• Trouble de la croissance staturo-pondérale	
Rénale	
• Glomérulopathie à IgA	
Rhumatologiques	
• Ostéoarthropathie, ostéopénie, ostéoporose, ostéomalacie	
Autres	
• Etat fébrile	• Aphtes buccaux, glossite, chéilite
• Hypocratisme digital	• Défaut émail dentaire

Tableau 1. *Manifestations extra digestive de la maladie cœliaque*

- **<u>La Forme frustre</u>** est la plus fréquente. Des signes digestifs peuvent être présents ou non : diarrhées chroniques, cytolyse hépatique (qui se normalise à 12 mois de traitement, selles irrégulières, constipation chronique, douleurs abdominales récidivantes. Elle peut aussi être pauci-symptomatique, sans signes digestifs. (138). Elle est majoritairement observée chez les enfants de plus de 2 ans et chez les adultes.

Les manifestations extra digestives sont résumées dans le ***tableau 1.*** (139) Cette liste n'est pas exhaustive car de nouvelles publications sont disponibles régulièrement sur le sujet.

Les effets insidieux de la MC non diagnostiquée chez les enfants incluent des troubles du comportement avec possible régression psychomotrice, et une performance éducative réduite (140)

- **<u>La forme silencieuse</u>**, ne comporte aucune manifestation clinique mais les patients présentent une susceptibilité génétique et un taux d'anticorps positif.

2.6 Diagnostic de la maladie.

Pour le Diagnostic de la maladie, on peut doser les anticorps (AC) spécifiques de la maladie dans le sang. Ils sont détectables dans le sang chez 90 à 95% des patients atteints de MC.

Anticorps	Sensibilité	Spécificité
AC Anti-ED	> 90%	> 98%
AC Anti-tTG IgA	> 95%	> 95%
AC Anti-tTG IgG	> 70%	> 90%
AC Anti-DGP IgG	> 90%	> 90%
AC Anti-DGP IgA	> 90%	> 90%

Tableau 2. *Performances diagnostiques des anticorps associés à la MC. ED = endomysium ; tTG = TransGlutaminase tissulaire ; DGP = peptide gliadine déamidé ; IgA = immunoglobuline de type A ; IgG = immunoglobuline de type G.*

La recherche des AC Anti-TG est le test à réaliser en première intention. Ils ont une bonne valeur prédictive négative. Les taux de positivité des AC sont très variables en fonction de la technique utilisée du fait qu'il n'existe pas de standard international ni de standardisation entre les différents fournisseurs.

En cas de déficit en IgA totales on peut doser les AC Anti-TG IgG mais ce test est moins sensible. Dans la MC, les IgA sont produites en grande quantités au niveau de la muqueuse intestinale et sont de meilleurs marqueurs que les IgG.

Les anticorps anti-endomysium (AC Anti-ED) sont à réaliser en seconde intention. L'endomysium est le tissu conjonctif et vasculaire qui entoure les fibres musculaires. Du tissu d'œsophage de singe a été utilisé comme substrat en immunofluorescence de manière empirique, dans les années 1990. C'est en 1997 que l'équipe de Dieterich a montré que la réactivité observée correspondait dans presque 100% des cas à une réactivité Anti-TG tissulaire ou Anti-TG2. (141) Toutefois, la recherche des Ac anti-ED nécessite une lecture au microscope par un biologiste expérimenté et n'est pas la plus adaptée au dépistage de masse. (120,137,142–144).

Les Ac anti-gliadine et anti réticuline sont des marqueurs obsolètes de la MC ne doivent plus être recherchés.

Les AC anti-gliadine désamidée (AC anti-DGP), sont plus spécifiques que les anti gliadine mais moins performants que les AC Anti-TG (IgA). Ils peuvent avoir un intérêt pour les enfants de moins de 2 ans lorsque les AC Anti-TG sont négatifs ou pour les patients avec un déficit en IgA total. Les performances diagnostiques de chaque test sont résumées sur le ***tableau 2.*** (145)

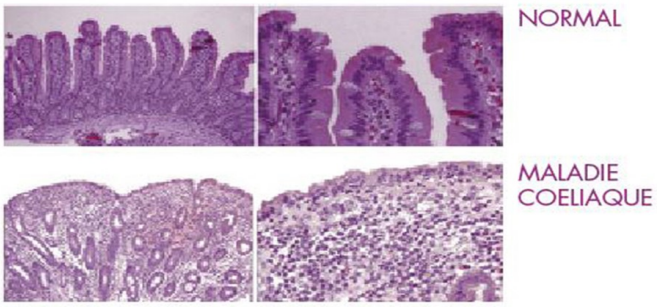


Figure 15. *Coupes histologiques d'un intestin normal et D'un intestin atteint de maladie cœliaque.*

En cas de positivité, il convient de pratiquer une **endoscopie avec prélèvements (biopsies)** de la partie haute de l'intestin grêle (bulbe ou 2ème duodénum) pour mettre en évidence des lésions histologiques microscopiques. Ces lésions histologiques, représentées en ***figure 15,*** sont notamment une atrophie villositaire (partielle ou totale) et une augmentation des lymphocytes intra épithéliaux (IEL) (146)

La présence de ces lésions confirme le diagnostic surtout dans les formes frustres ou en cas d'AC négatifs et de forte suspicion de la maladie.

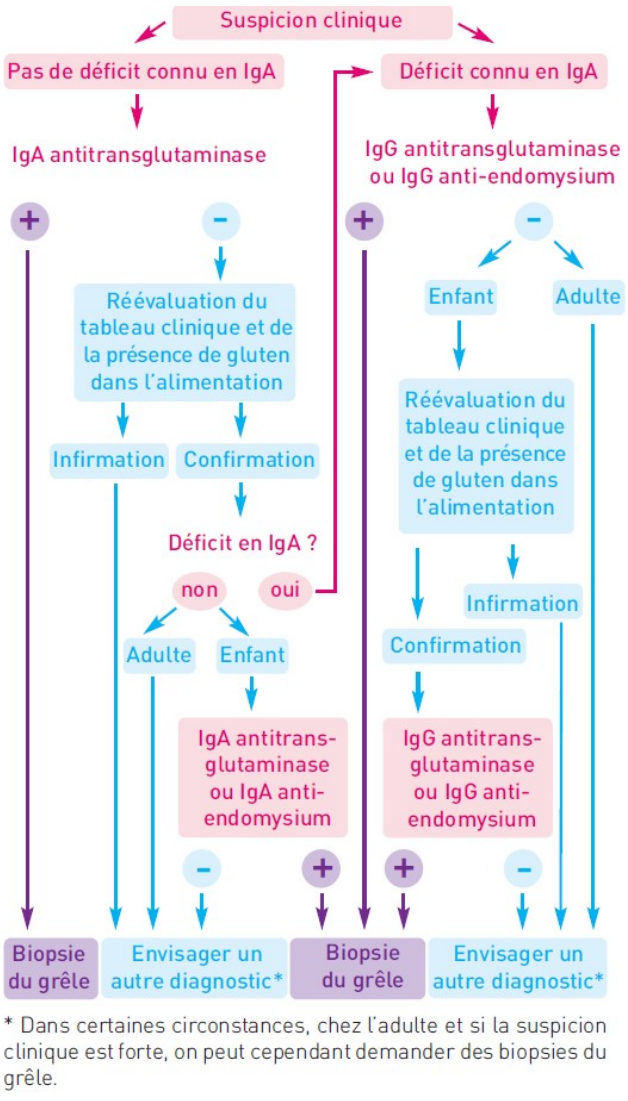


Figure 16*. Tableau décisionnel pour le diagnostic de maladie cœliaque. HAS juin 2008*

L'HAS a publié des recommandations sur la démarche diagnostique à suivre pour le diagnostic de Maladie Cœliaque, schématisé en figure 16. (143)

Les examens immunologiques et histologiques sont à réaliser avant la mise sous régime sans gluten (RSG). En effet, si le RSG est suffisamment long, les AC vont se négativer et la biopsie intestinale se normaliser.

Si le patient ne consomme pas de gluten, il faut attendre 4 à 8 semaines après la réintroduction du gluten pour faire les biopsies. (139)

Les dernières recommandations de la société européenne de gastroentérologie pédiatrique préconisent une mise sous RSG PAR LE SPECIALISTE sans réaliser de biopsie dans les formes classiques de l'enfant. (134,147) Pour cela, d'autres arguments diagnostiques doivent être présents : AC Anti-TG (IgA) supérieurs ou égaux à 10 fois la normale, AC Anti-ED positifs et présence d'un HLA DQ2 ou DQ8. La maladie cœliaque est ensuite confirmée par la rémission des symptômes et une négativation des AC après mise en place du RSG. (120,143)
Malgré ces avancées en pédiatrie, le remboursement des produits sans gluten reste basé sur la confirmation du diagnostic par biopsie.

La recherche du phénotype HLA **DQ2 et DQ8** est réservé aux situations où les données histologiques et immunologiques ne permettent pas de conclure avec certitude à la présence d'une MC alors que le tableau clinique est évocateur. (147) Leur absence a une haute valeur prédictive négative et le résultat du test n'est pas dépendant de la consommation ou non de gluten.

Inflammatoires	
• Œsophagite à éosinophiles	• Colite microscopique
• Maladies inflammatoires chroniques intestinales	• Sarcoïdose
Auto-immunes	
• Diabète de type I	• Cholangite sclérosante primaire
• Dermatite herpétiforme	• Arthrite rhumatoïde
• Thyroïdite auto-immune	• Syndrome de Sjögren
• Hépatite auto-immune, cirrhose biliaire primitive	• Pancréatite auto-immune
Génétiques	
• Syndrome de Down (trisomie 21)	• Déficit en immunoglobuline A
• Syndrome de Turner (monosomie X)	

Tableau 3. *Maladies fréquemment associées à la maladie Cœliaque.*

Il faut savoir que certaines pathologies sont associées de manière significative à la MC, elles sont résumées dans le ***Tableau 3.*** (148)

2.7 Complications de la maladie cœliaque.

Les complications de la MC sont :

- Des Cancers et Lymphome de type MALT dont le surrisque est prouvé chez les patients cœliaques non traités (139)

- Une atteinte du Système Nerveux Central (démence, ataxie cérébelleuse), une neuropathie périphérique.

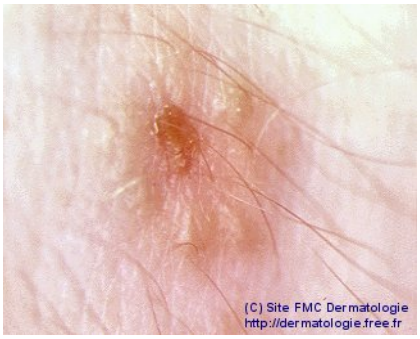


Photo 2. *Lésion de Dermatite herpétiforme*. ***http://dermatologie.free.fr***

- Une ostéoporose avec risque de fractures significativement augmenté.

- Une maladie auto-immune, parmi les plus fréquemment associées (149) : un diabète insulinodépendant (DID) (même terrain génétique (150) à rechercher systématiquement (121)), une thyroïdite, une hépatite auto-immune, une cirrhose biliaire primitive, un psoriasis, un vitiligo, un déficit en IgA. Dans le nord de la Sardaigne, où la prévalence de la maladie cœliaque est élevée, la prévalence de thyroïdite auto-immune est 4 fois supérieure à celle du reste de la population. Dans la majeure partie des cas, on observe une carence en fer sans aucun symptôme gastro-intestinal. (151)

- Une dermatite herpétiforme caractérisée par des lésions micro vésiculaires, très prurigineuses, sur les fesses, le pubis et la face d'extension des membres, voir ***photo 2.*** (152) En l'absence de bulle visible, c'est la localisation aux points de friction et d'appui qui doit faire évoquer le diagnostic de dermatite herpétiforme. Le diagnostic doit être confirmé par une biopsie cutanée.(153)

- Des Accidents cardiovasculaires, dont l'origine est mal connue.

- Un retard pubertaire. L'auto immunité et la malabsorption vont avoir un impact dès la puberté et jusqu'à la ménopause. La puberté démarre quand le taux de leptine, un peptide en lien avec la masse adipeuse, augmente. Les jeunes filles atteintes de MC non diagnostiquées ont souvent une puberté différée en raison d'un moins bon état nutritionnel.

- Un trouble de la fertilité. Les patientes atteintes de MC, même sous RSG, ont un risque augmenté de fausses couches spontanées (15 % versus 6 %) et de diminution de la fertilité (1,9 naissances versus 2,5 naissances). L'altération du transfert de nutriments et des échanges entre le fœtus et la mère est très probablement responsable des fausses couches et peut-être même d'un retard de croissance intra utérin. Les AC Anti-TG peuvent se lier au placenta et perturber son fonctionnement. Lorsque le régime sans

gluten est efficace, les complications obstétricales et les troubles de la fertilité sont diminués. (167) Les patientes atteinte de MC devraient être supplémentées en fer et en acide folique dès le désir de grossesse pour éviter les carences en fer et en acide folique ainsi qu'en zinc et en sélénium responsable d'une diminution de la fertilité en cas de carences importantes.

2.8 Traitement et surveillance.

2.8.1 Pour qui ?

Pour les patients symptomatiques, un régime sans gluten strict et à vie (120,133,137,144) permet de prévenir les complications (154) et l'apparition d'autres maladies auto-immunes. Les maladies symptomatiques non traitées sont associées à une morbi-mortalité élevée ainsi qu'une dégradation de la qualité de la vie. (155) Un régime aussi contraignant ne doit être suivi qu'en cas de DIAGNOSTIC de CERTITUDE. (133)

Pour les patients de moins de 25 ans hors cas de grossesse, avec une maladie silencieuse il convient de rechercher des signes cliniques et biologiques de malabsorption. S'ils sont absents, le régime peut se discuter. Ces patients nécessitent une surveillance clinique et biologique accrue (156) 1 fois par an (142).

Pour les patients présentant une forme latente, une simple surveillance est suffisante.

2.8.2 Comment ?

Le traitement repose sur la mise en place d'un régime sans gluten. Ce régime doit être poursuivi à VIE car on ne guérit pas de la maladie cœliaque. Les villosités intestinales se reconstituent, les signes cliniques disparaissent et les complications de la MC peuvent être évitées grâce au régime sans gluten.

Chez le petit enfant : en quelques jours les troubles du comportement disparaissent et l'appétit revient, puis les selles se normalisent progressivement ; la courbe pondérale se redresse et l'état

trophique s'améliore dans les semaines qui suivent alors que le rattrapage statural est généralement retardé de 2 à 3 mois. (138)

Le RSG doit être instauré avec l'aide d'une diététicienne.(153) La compliance est modérée car le RSG est contraignant et peut même constituer un obstacle social (cartes des restaurants non adaptées, alimentation non adaptée en invitation privée ou à la cantine.)

Figure 17*. Marque de l'épi de blé barré dans un cercle, moins de 20mg/kg de produit avec traces de gluten*

Une intolérance au lactose peut être observée au diagnostic de la maladie, les villosités étant absentes la lactase l'est également. On peut alors supprimer le lactose à l'initiation du régime sans gluten. Cette intolérance est réversible : lorsque la muqueuse intestinale se répare, la tolérance au lactose s'améliore dans la majorité des cas. (157)

De nos jours les rayons des grandes surfaces regorgent de produits divers et variés. Pour aider les patients cœliaques à repérer les aliments autorisés pour eux, **l'association française des intolérants au gluten (AFDIAG)** a créé et développé la marque de l'« épi de blé barré», logo ci-joint, ***figure 17.*** (122) Il faut savoir toutefois que depuis 2009, le règlement européen n° 41/2009 fixe la composition et l'étiquetage des denrées alimentaires convenant aux intolérants au gluten. La mention "sans gluten" correspond à un aliment contenant moins de 20 mg de gluten/kg de produit fini. L'indication "très faible teneur en gluten" figure sur des produits fabriqués avec des dérivés de céréales (en général, un amidon de blé sélectionné). Leur teneur maximale en gluten se situe entre 21 et 100 mg/kg de produit fini. Néanmoins, leur consommation est déconseillée en cas de maladie cœliaque. (158)

Donc le patient doit éliminer de son alimentation les produits dérivés du blé, du seigle et de l'orge. Le sarrasin, le millet, la farine de pomme de terre, le riz, les flocons d'avoine et de maïs sont autorisés.

L'astuce est de remplacer la farine de blé par de la MAIZENA ou de la farine de riz. Certains produits contiennent du « gluten caché » : la charcuterie, le sucre glace, les poivres moulus, les mélanges d'épices et assaisonnements (ex. : poudre d'ail, …)

Un tableau des produits autorisés ou interdits est mis à disposition sur le site de l'AFDIAG pour les patients et les professionnels de santé. (159)

La substitution vitaminique telle que calcium, zinc, fer folates, vitamine D est parfois nécessaire.

L'ingestion de gluten n'est pas qu'alimentaire : on retrouve des traces de gluten dans les produits cosmétiques et certains médicaments. Le changement de forme galénique suffit souvent pour adapter un traitement contenant du gluten.

La sécurité sociale prévoit une aide au **Remboursement des produits sans gluten.**
L'article L165-1 du Code de la Sécurité Sociale a codifié la liste des produits et prestations remboursables (« Produits pour nutrition et matériel d'administration ») avec édition d'un tableau qui répertorie le remboursement par tranche de poids des familles de produits sans gluten.
Ces Produits diététiques sont en « Mix » (un produit seul naturellement sans gluten ne peut pas être remboursé, il doit être mélangé à d'autres ingrédients pour composer un produit diététique), et apporter un plus par rapport au produit naturel.
Pour cela, le spécialiste doit remplir un CERFA n°10465*01 attestant de l'existence d'une atrophie villositaire prouvée par biopsie intestinale. Le médecin traitant demande ensuite le remboursement auprès de la sécurité sociale.
Si la sécurité sociale accepte, le patient doit envoyer 1 fois par mois : les vignettes des produits collées sur une feuille vierge, une ordonnance pour 6 mois d'un régime sans gluten et une attestation sur l'honneur justifiant l'achat de produits sans gluten. Le remboursement mensuel est d'environ de 45 euros pour un adulte et 33 euros pour un enfant.

De nombreuses applications smart phone sont disponibles pour aider les patients. Certaines contiennent des recettes sans gluten, d'autres offrent la possibilité de scanner les produits afin de vérifier l'absence de gluten dans les aliments (25) comme par exemple : « Schär Gluten Free », « gluten scanner ».

Une Prise en charge en ALD hors liste à 100% est possible. En cas de refus de la sécurité sociale, une ALD non exonérante à 60% est envisageable.

Pour les enfants, l'Association pour la santé de l'enfant dans son parcours ce vie (l'AFPSSU) prévoit une aide pour la mise en place du régime sans gluten à l'école. Le régime sans gluten pose un problème lors des repas en collectivité (crèche, cantine) et nécessite la mise en place d'un PAI (Projet d'accueil individualisé) entre l'établissement scolaire et la famille. (122) Ce PAI doit être réalisé à la demande de la famille, il est rédigé par le médecin traitant de l'enfant

puis il est validé par le médecin de l'éducation nationale. Il doit être individualisé et réévalué une fois par an. (160) Le refus d'un dépositaire de l'autorité publique d'accepter un enfant allergique ou intolérant au sein d'un service public est une discrimination (161)
En cas d'un état de santé très sévère et impossibilité de suivre une scolarité « normale » il existe une assistance pédagogique qui permet aux enseignants de se déplacer au domicile des élèves. Les familles doivent en faire la demande au chef d'établissement selon la circulaire n° 98-151 du 17/07/1998 (162)

Un Suivi au long terme est indispensable pour le maintien du régime. Ce suivi est organisé par des consultations systématiques biannuelle ou annuelle avec des spécialistes et la diététicienne. (133)

Concernant le suivi biologique, les anticorps doivent être dosés 6-12 mois après le début du régime sans gluten. Ils sont à redoser en fonction de l'observance ou de l'histoire naturelle de la maladie du patient. Ils se négativent en quelques mois en 1 an et doivent rester négatifs (142)
Le suivi clinique comprend particulièrement la surveillance de l'état nutritionnel, de la croissance staturo-pondérale, et du bon déroulement de la puberté.

Concernant la période de l'adolescence, certaines études révèlent une non-compliance au régime chez une proportion non négligeable d'adolescents. Il convient de prendre en compte l'impact du régime, vécu comme désocialisant, sur la vie au quotidien (133). C'est une période particulièrement délicate pour l'observance du régime.

Certaines équipes ont un temps préconisé un arrêt « test » du régime mais la plupart des équipes sont favorables au maintien du régime sans gluten à vie pour un effet préventif des principales complications. (163)

Devant un échec du traitement, diagnostiqué par des signes cliniques et des AC positifs, il faut rechercher en premier lieu une mauvaise observance ou la prise de gluten « caché » dans les cosmétiques ou les thérapeutiques.

En seconde intention les diagnostics à évoquer sont une sprue réfractaire clonale et un lymphome T intestinal (144). Les étiologies pouvant expliquer l'échec d'un régime sans gluten sont résumées dans le ***tableau 4.***

Etiologies
Cœliaquie réfractaire
• Contamination alimentaire avec du gluten
• Néoplasie digestive, lymphomes T associés aux entéropathies
• Maladie cœliaque réfractaire types 1 et 2
Maladies associées à la cœliaquie
• Colite microscopique, entéropathie au collagène
• Gastroentérite à éosinophiles
• Entéropathie auto-immune
• Déficit immunitaire primaire
• Maladies inflammatoires chroniques intestinales
Autres maladies non associées à la cœliaquie
• Trouble fonctionnel intestinal
• Allergie alimentaire (lactose, fructose)
• Insuffisance pancréatique exocrine
• Pullulation bactérienne du grêle
• Entérite infectieuse, parasitose *(Giardia lamblia)*
• Maladie de Whipple
• Entéropathie associée au VIH
• Entéropathie exsudative
• Tuberculose intestinale
• Entéropathie médicamenteuse (AINS)
• Entérite radique
• (…)

Tableau 4. *Étiologies à évoquer en cas d'échec du régime sans gluten*

<u>En France, l'AFDIAG est l'association de patient de référence pour cette maladie</u>. (120,153) Cette associations a pour but de faire connaître la maladie, d'apporter du réconfort, de favoriser les échanges d'expérience au quotidien.

L'association met à disposition sur son site : la liste des aliments autorisés ou interdits, de très utiles conseils diététiques et culinaires. Elle organise aussi régulièrement des réunions d'informations patients-médecins.

3 <u>Lien entre la théorie de la continuité des soins et la maladie chronique comme la maladie cœliaque.</u>

La montée des besoins en compétences spécifiques due à l'accroissement des nouvelles pathologies à caractère chronique marque le contexte sanitaire français actuel. En 2016, selon les données de l'assurance maladie, 10.4 millions de personnes affiliées au régime général bénéficiaient d'une ALD (affection longue durée). La part des assurés bénéficiant de ce dispositif est passée de 16.3% en 2015 à 16.9% en 2016 soit 300 000 personnes de plus (8.3millions de personnes en 2008). La liste des ALD comprend la maladie cœliaque.

L'hospitalocentrisme et la segmentation traditionnelle « médecine de ville et médecine hospitalière » s'est vu écartée pour laisser place à un système de soins intégré avec une prise en charge globale de pathologies dites chroniques. (21,164)

Les maladies chroniques sont définies comme des maladies lentes en progression, longues en durée et sans rémission spontanée. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) semble lui préférer le terme de maladies non transmissibles (non communicable diseases), par opposition aux maladies infectieuses, même si de nombreuses maladies chroniques ont une cause infectieuse (hépatite chronique, infection par le VIH, etc.)(165)

De toutes les maladies chroniques reconnues comme ALD « affection longue durée », les maladies auto-immunes restent les pathologies les moins connues en secteur primaire pour les médecins de plus de 50 ans notamment. Ces maladies font désormais partie des programmes d'enseignement de la faculté de médecine. Une des plus fréquentes maladies auto-immunes est la MC. Le diagnostic et le suivi sont le plus souvent initiés en secteur hospitalier puis poursuivis en secteur primaire.

La prévalence en France des MC a augmenté au cours des 30 dernières années passant de 2 ou 3 à 9 nouveaux cas pour 100 000 habitants et par an. (132)
Cette augmentation est probablement le reflet d'un meilleur dépistage des formes frustres suite à la parution d'un guide de dépistage sérologique de l'HAS sorti en 2008. (143)

En soin ambulatoire, le modèle du thérapeute diagnostiquant et traitant dans l'instant de la consultation n'est pas adapté au suivi des malades chroniques.
Le professionnel doit être pro-actif, prévenir les complications et les séquelles, donner les explications nécessaires au patient à chacune des étapes, être partenaire du patient pour sa prise en charge. Cette « alliance thérapeutique » nécessite une disponibilité et une implication des professionnels, aux premières loges : le médecin généraliste. (164,166)

L'HAS a décrit les missions du médecin généraliste pour une continuité longitudinale de qualité dans le cadre du suivi d'une maladie chronique : (167)

- À l'occasion des consultations médicales : poser des questions au patient sur ses difficultés à suivre les thérapeutiques, à s'adapter à la maladie au quotidien. Évaluer le retentissement de la maladie sur ses activités, ses projets.

- Analyser, comprendre ses difficultés et rechercher des solutions avec le patient. Aider le patient à maintenir dans le temps les compétences d'auto soins et d'adaptation, les actualiser et les renforcer.
- Le tout avec régularité et cohérence.

Pour prendre en compte la maladie cœliaque dans la vie et la prise en charge global du patient, la relation médecin généraliste - patient doit être en confiance et se prêter à la confidence.

L'état de santé du patient est bien évidemment à prendre en compte mais pas seulement. Le contexte social, économique, ses préférences et habitudes en termes de santé sont des informations recueillies au fil des consultations indispensables. L'adaptation des thérapeutiques à ce contexte global est indispensable à son adhésion pleine et entière au long court.

La continuité longitudinale est composée de consultations plus fréquentes qu'entre le spécialiste et le patient.
Un exemple, lors de l'adolescence, l'observance thérapeutique est souvent mise à mal, particulièrement dans la maladie cœliaque où la rémission résulte d'une adaptation quotidienne. L'environnement d'un adolescent est primordial pour obtenir son adhésion et son implication dans sa maladie. Le médecin généraliste pourra sans difficulté demander aux parents de rester dans la salle d'attente pour recevoir seul l'adolescent et commencer à discuter de sa vie courante (consommation illicite, sexualité…)

Nous avons détaillé plus haut les parcours de soins coordonnés. En effet, une vision rénovée de la prise en charge des maladies chroniques centrée sur leur organisation permet un accompagnement du malade à la fois personnalisé et coordonné. Le but est d'éviter les ruptures de soins ce qui dans le cadre de la MC est primordial.
Ces parcours détaillés permettent de mieux faire face aux épisodes aigus, de prévoir les étapes de la prise en charge du patient, de coordonner l'action et le partage d'information entre tous les professionnels impliqués. (168)
Il existe un parcours de soins coordonnés pour la dermatite herpétiforme, dans le cadre des maladies bulleuses auto-immunes, manifestation cutanée de la MC. Il y est précisément décrit l'implication du médecin traitant dans le suivi du patient pour la dermatite herpétiforme : Surveillance du traitement pour la dermatite, Suivi du régime sans gluten pour la maladie cœliaque, surveillance clinique, dépistage de complications éventuelles. (153)

Donc, le médecin traitant est au plus proche du patient dans son continuum de soins mais n'est pas directement impliqué dans la prise en charge de la maladie. Il doit coordonner mais pas collaborer, surveiller mais ne pas prendre en charge. Un grand paradoxe allant à l'encontre de la loi HSPT de 2009.

Prenons un exemple pour appuyer le rôle essentiel du médecin traitant. Pour un patient atteint de maladie cœliaque compliquée d'une dermatite herpétiforme et de diabète, si le médecin traitant ne sait pas que son patient est sous DISULONE (nom commerciale de la DAPSONE, traitement de la dermatite herpétiforme) il interprétera de façon erronée l'HbA1c puisque ce médicament interfère avec son dosage. Une totale coopération avec ledit dermatologue est indispensable ainsi que la continuité informationnelle interprofessionnelle. Si l'information médicale n'est délivrée que par le patient, le risque est une désinformation des professionnels de santé impliqués dans sa prise en charge.
Donc, l'endocrinologue, le gastro-entérologue et le dermatologue coopèrent avec le médecin traitant pour la prise en charge des pathologies relevant de leur spécialité. Le médecin traitant coordonne les soins demandés par les spécialistes et collabore avec les eux pour faire appliquer leur protocole de soins dans la prise en charge globale du patient.
Les choses se compliquent d'autant plus que ces différents spécialistes appartiennent à des secteurs de soins différents.

Les données nous indiquent que même si la continuité dans la prise en charge d'une maladie précise produit de meilleurs résultats, elle peut aussi entraîner des résultats globaux moins bons pour les patients sur le plan individuel. (169)

La prise en charge d'une maladie chronique doit intégrer la prise en charge d'autres affections chroniques pour répondre au défi de la multi morbidité. (88,170)

Le passage hospitalier peut nuire à la continuité longitudinale. Le patient peut penser à tort que le suivi par son spécialiste référent est suffisant. Selon certains auteurs, pour un patient jeune atteint d'une seule maladie comme la MC, un médecin spécialiste est probablement le plus compétent pour la prendre en charge. (48) Le spécialiste référent prendra en charge la maladie dans sa globalité mais certaines missions incombent au médecin généraliste dans sa spécialité (prévention, dépistage, prévention, aspect médicosocial, administratif).

La MC est une pathologie chronique, de multiples complications peuvent survenir incitant le patient à consulter de multiples spécialistes différents. Ces complications surviennent au cours d'une inobservance du régime mais aussi au cours de l'histoire naturelle de la maladie.

Le médecin coordinateur doit tenir compte du désir des patients, et particulièrement des patients à la santé fragile. Ces patients ne souhaitent pas répéter leur histoire à une multitude de soignants, ni avoir à superviser leurs propres soins pour veiller à ce que les protocoles de soins soient partagés et respectés.

La communication des informations utiles à la prise en charge des patients en secteur primaire est donc primordiale. La communication se résume d'ailleurs à ce transfert d'informations.
Toutes consultations en dehors du médecin généraliste doivent être accompagnées d'une lettre d'information au spécialiste et le spécialiste doit tenir informé le médecin généraliste de ses décisions et conclusions.

Pour les pathologies chroniques, le dossier médical des médecins généralistes ou le dossier médical partagé personnalisé des patients devraient contenir des fiches synoptiques afin d'avoir une vision synthétique des principales données de suivi et de disposer d'un échéancier pour les actions à venir.

Pour « redonner » la parole au patient porteur de maladie chronique et lui permettre de devenir acteur de santé et autonome, l'éducation thérapeutique est indispensable, surtout dans le cadre du régime sans gluten. L'HAS préconise le développement de tel programme, aucun n'existe actuellement pour la maladie cœliaque. (168)
Pour une bonne coordination des soins, les rôles doivent être répartis et sans équivoque.

Objectifs

L'objectif de cette thèse est d'établir un état des lieux de la continuité des soins entre le secteur libéral et le secteur hospitalier dans le cadre de la prise en charge d'une maladie chronique auto-immune : la maladie cœliaque.

Dans ce cadre nosologique, nous avons cherché à caractériser la communication interprofessionnelle entre les spécialistes hospitaliers et les correspondants coordinateurs de médecine libérale. Nous avons sélectionné et interrogé à l'aide d'un questionnaire spécifique pour cette étude, des médecins généralistes qui suivaient des patients atteints de maladie cœliaque.

Dans un premier temps nous avons vérifié grâce au questionnaire que la maladie cœliaque représentait un bon modèle pour l'étude de la continuité des soins.

Ensuite, nous avons étudié la vision des correspondants de ville sur la coordination et leurs missions de soins.

Puis, nous avons détaillé les relations interprofessionnelles entre le médecin généraliste et le spécialiste référent de la maladie cœliaque.

Enfin, nous avons analysé également la continuité informationnelle interprofessionnelle et les moyens de transmission de ces informations.

4 Recrutement des médecins interrogés.

Un groupe de patients présentant une double positivité IgA anti-TG / IgA anti-ED a été sélectionné à partir du système de gestion du laboratoire d'immunologie de l'AP-HM (Dr Sophie Desplat-Jégo) pour la période 2012-2017.

Pour chaque patient, nous avons confirmé la maladie cœliaque du patient en consultant le dossier patient informatisé. Ces données n'ont pas fait l'objet d'une collection, elles ont seulement servi à inclure ou non le médecin généraliste correspondant.

Notre thèse portant sur les médecins généralistes de ville, les correspondants spécialistes en pédiatrie n'ont pas été inclus. Si un médecin généraliste était le correspondant de 2 patients, le médecin était inclus 2 fois.

La ***figure 18*** résume la démarche pour l'inclusion des médecins généralistes interrogés.

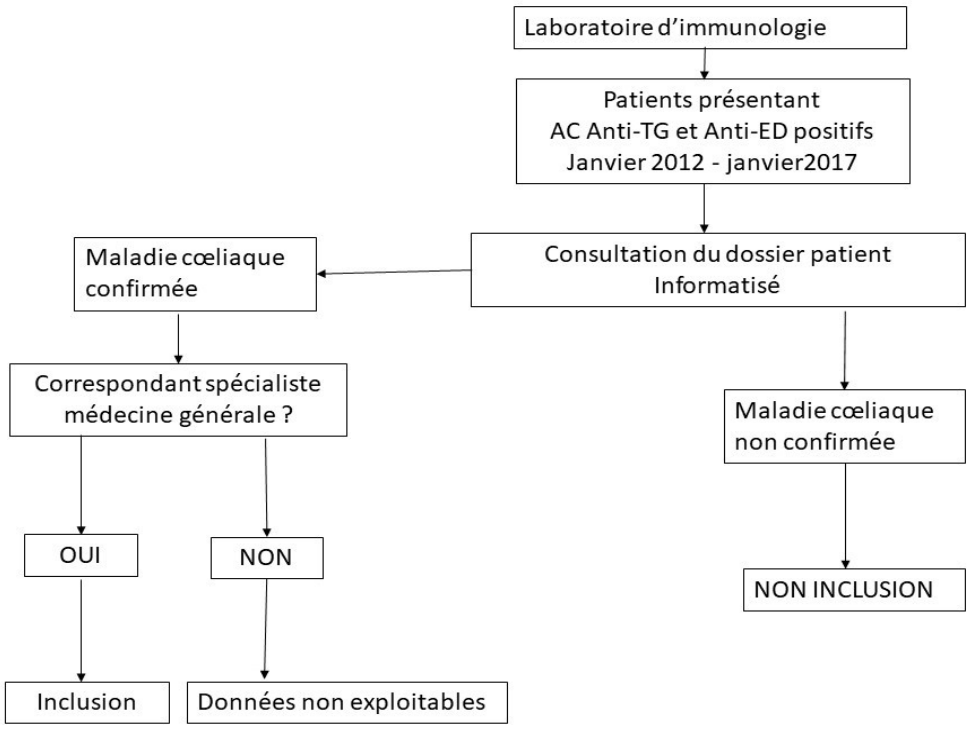


Figure 18. *Sélection des médecins généralistes interrogés.*

5 Envoi des questionnaires aux médecins généralistes

Au total, n= 73 médecins ont été inclus. Afin d'étudier le fond et la forme des différents aspects de la continuité des soins, un questionnaire, reporté en ***annexe 1***, a été envoyé aux médecins généralistes inclus.

Pour chaque médecin généraliste, nous avons recherché l'adresse et le numéro de téléphone du cabinet à partir de l'annuaire accessible sur le site de l'Ordre des Médecins. https://www.conseil-national.medecin.fr/annuaire.

Chaque médecin était contacté à son cabinet. Il lui a été expliqué oralement le sujet de la thèse et indiqué le nom du patient atteint de maladie cœliaque sur lequel portait le questionnaire à remplir.
Pour les médecins injoignables par téléphone, le questionnaire ainsi qu'un mot explicatif était envoyé par courrier sans mentionner le nom du patient. En cas d'absence de réponse, les médecins n'étaient pas inclus.

Quarante médecins ont choisi un envoi du questionnaire par mail. Il était envoyé sous format WORD et PDF à partir d'une boite mail créée spécialement pour ce travail.
Onze médecins ont choisi un envoi par courrier, l'enveloppe comprenait : le questionnaire, une enveloppe préaffranchie ainsi que la notice réexpliquant les éléments donnés par téléphone.
Onze médecins ont choisi de remplir le questionnaire par la voie orale, un temps téléphonique était planifié à la convenance du médecin. Après un temps d'explications, le questionnaire était lu sans commentaires et le médecin indiquait ses réponses. Les commentaires du médecin étaient notés.

Les noms des patients n'étaient communiqués qu'aux médecins qui suivaient le patient, en personne. Aucun nom de patient ne figurait sur les documents envoyés aux médecins.

Lorsque les questionnaires étaient remplis à 90%, soit 26 questions sur 29, les médecins étaient inclus dans les données exploitables.
En cas de questionnaire remplis à < 90%, les médecins étaient recontactés par téléphone pour finir de remplir le questionnaire à l'oral avant d'être inclus.

6 Obtention des données

Nous avons obtenu une liste de 152 patients présentant des anticorps associés à la maladie cœliaque, positifs. Le bilan des inclusions concernant les médecins interrogés, est résumé ***figure 19.***

Parmi les 152 patients, 26 patients étaient exclusivement suivis par un pédiatre. Dans 26 cas, les dossiers informatisés ne comportaient pas assez d'éléments pour confirmer le diagnostic de maladie cœliaque.

Parmi les 100 patients restants, aucun correspondant n'a été retrouvé dans 27 cas.

Parmi les médecins injoignables (n=11), 9 les médecins n'avaient pas été retrouvés au moment de l'étude dans l'annuaire de l'ordre des médecins. Un des médecins était en arrêt maladie pour une durée indéterminée sans remplaçant au moment du recrutement. Dans le dernier cas, le médecin était parti à la retraite sans remplaçant au moment du recrutement.

Nous avons recueilli 33 questionnaires exploitables sur les 62 envoyés soit 53 % de réponses. Parmi ces données exploitables, 6 médecins m'ont signalé que le dossier médical de leur patient ne leur avait jamais été transmis, soit 19%.

Un certain nombre de médecins généralistes n'ont pas donné suite à ma demande concernant les questionnaires (n=20).

Pour 9 médecins contactés, le questionnaire n'était pas rempli car la continuité longitudinale avec le patient concerné était rompue depuis plus de 5 ans

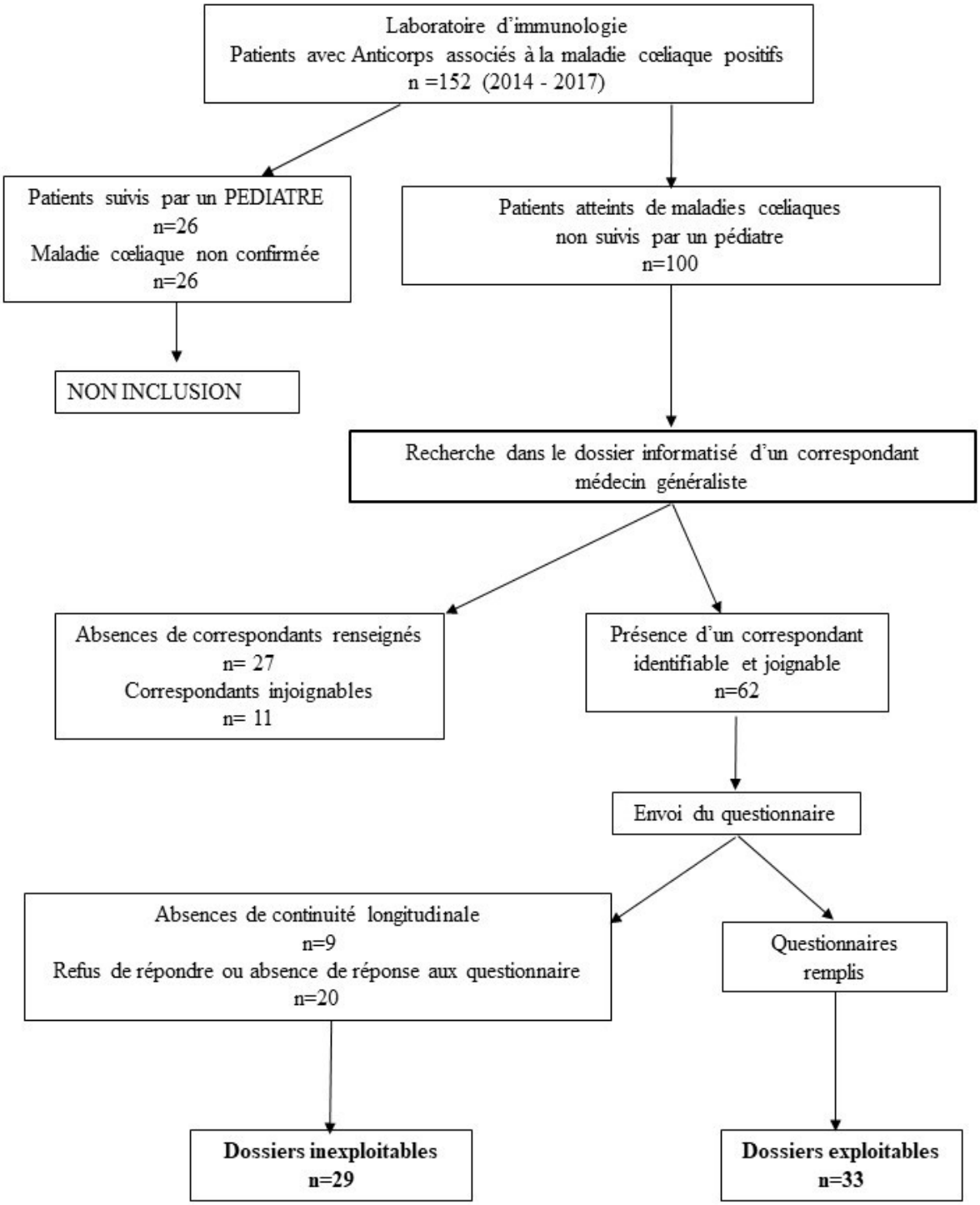


Figure 19. *Obtention des inclusions.*

7 Exploitation des données du questionnaire.

Le questionnaire avait pour but d'étudier la continuité des soins dans son ensemble : la continuité relationnelle, interprofessionnelle, et informationnelle.

7.1 Quel est le profil des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire ?

Catégories	Effectifs n (%)
Sexe	17 hommes (51) 11 femmes (33)
Groupe d'âge	
< 30 ans	1 (3)
30-40 ans	4 (12)
40-50 ans	8 (24)
> 50 ans	19 (57)
Durée d'activité en cabinet de ville	
< 10 ans	7 (21)
10-20 ans	7 (21)
20-30 ans	13 (40)
> 30 ans	5 (15)
Distance de l'hôpital le plus proche au cabinet	
< 1 km	6 (18)
1-10 km	19 (57)
10-20 km	4 (12)
> 20 km	3 (9)

Tableau 5. *Caractéristiques des médecins ayant répondu au questionnaire.*

Nous avons analysé les caractéristiques épidémiologiques des médecins qui ont répondu au questionnaire, (***tableau 5).***

Ces médecins sont majoritairement des hommes installés depuis plus de 20 ans et âgés de plus de 40 ans.

La moyenne des distances entre l'hôpital où se situe le laboratoire d'immunologie (lieu du recrutement) à Marseille et le cabinet des médecins généralistes ayant répondu au questionnaire était de 55 km lorsque les médecins généralistes étaient hors Marseille et de 7.4 km lorsqu'ils étaient à Marseille.

7.2 La maladie cœliaque est un bon modèle pour l'étude de la continuité des soins entre la ville et l'hôpital

Pour étudier la continuité des soins entre la ville et l'hôpital, nous avons choisis des patients atteints d'une pathologie dépistable en médecine de ville.

Nous avons demandé aux médecins généralistes de lister les premières manifestations initiales de la maladie cœliaque de leur patient. Nous avons ensuite regroupé leurs réponses en 5 catégories représentées ***Figure 20***.
Nous avons récolté 13 réponses sur 33 questionnaires, soit 63%, concernant les manifestations de la maladie.

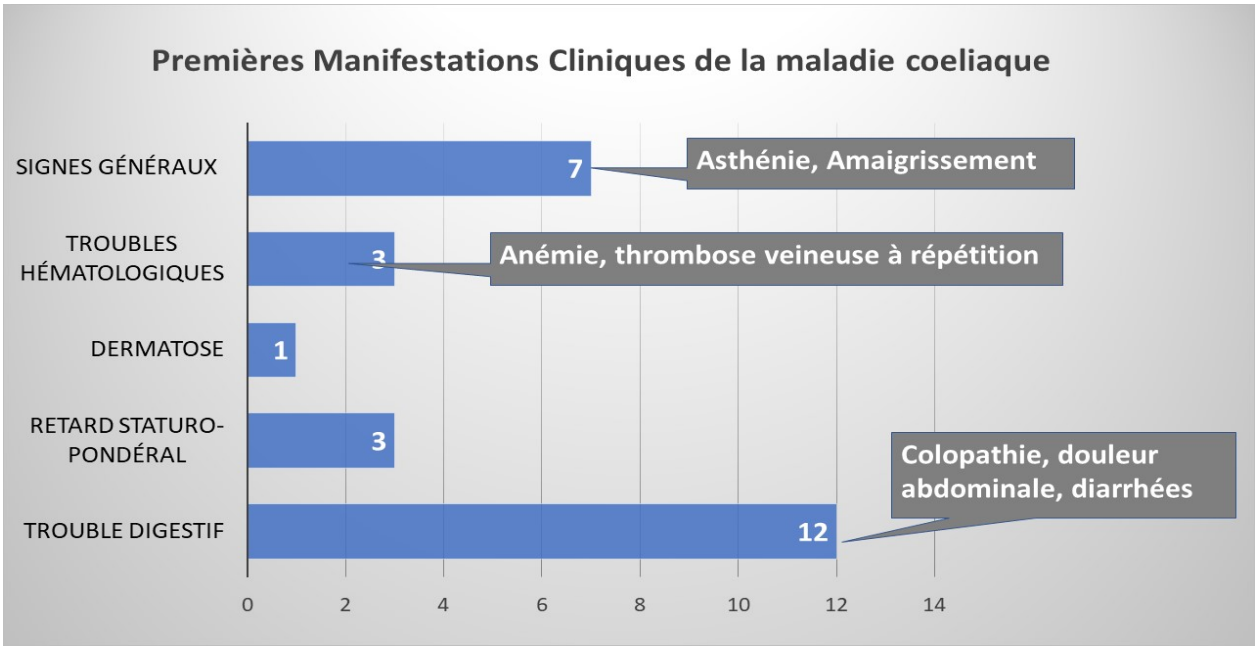


Figure 20. *Premiers symptômes cliniques de la maladie cœliaque des patients inclus dans l'étude.*

Dans 8 cas, la maladie cœliaque des patients a été découverte lors d'un bilan d'exploration d'une autre maladie auto-immune notamment : un syndrome de Guillain-Barré, une polyarthrite rhumatoïde, un lupus, un syndrome sec, une maladie de Biermer, un diabète insulino-dépendant.

Les points d'entrées dans la maladie cœliaque sont des motifs de consultation en médecine

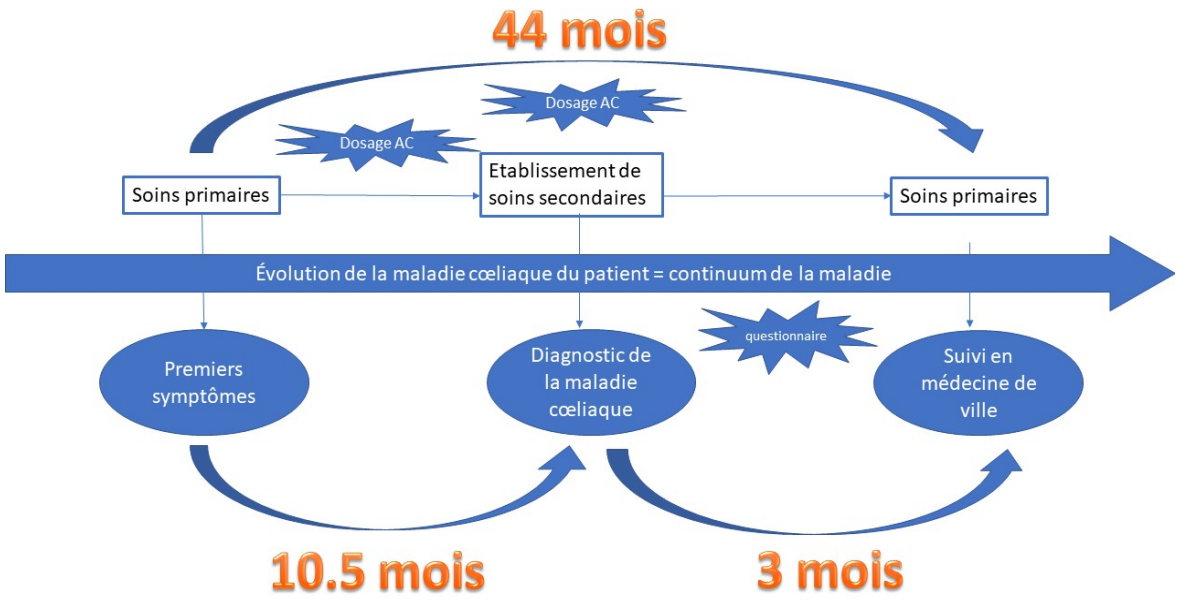


Figure 21. *Continuum des soins pour un patient atteint de maladie cœliaque. Durée exprimée en mois entre deux points du parcours de soins selon les données de notre étude.*

libérale d'après ces résultats. Parmi les non réponses soit 12 questionnaires (36%), 6 n'ont pas répondu par manque d'informations initiales et absence de communication du dossier médical.

L'évolution du continuum des soins pour la maladie cœliaque est illustrée ***figure 21.*** On observe que pour le diagnostic de maladie cœliaque, un passage en établissement de soins secondaire est indispensable pour la réalisation de prélèvement spécifique ou des biopsies duodénales.

La moyenne de temps entre le début des symptômes et le diagnostic sur les données récupérées était de 10.5 mois. Pour les patients suivis avant et après le diagnostic de maladie cœliaque par le même médecin généraliste, la moyenne de temps entre le premier contact avec ce médecin pour les symptômes initiaux de la maladie et la première consultation suivant le diagnostic avec ce même médecin était de 44 mois soit quasiment 4 ans.

7.3 Il existe une différence sur la réalisation effective des missions du médecin généraliste selon qu'il se considère ou non coordinateur des soins

Nous avons demandé aux médecins généralistes si certaines des missions citées dans le ***tableau 6,*** relevaient ou non de leurs compétences. Nous les avons également interrogés sur leur rôle de coordinateur.

Nous avons ensuite analysé leurs réponses en comparant la population des médecins qui se considéraient coordinateurs à celle pour qui la coordination ne relevait pas de leurs compétences.

Les missions étudiées concernaient la prise en charge globale générale d'un patient dans le cadre de la médecine générale : les missions de prévention (dépistage cancer du colon, vaccinations), les missions de coordination dans le cadre d'une maladie chronique (suivi, renouvellement d'ordonnance, transmissions des informations aux autres acteurs de santé, démarches administratives, réalisation de fiches synoptiques).

Nous avons analysé les réponses à l'aide du test de Fisher. Concernant la prise en charge globale générale du patient, le test est significativement positif $p=0.044$ ($p < 0.05$) : un médecin qui se considère coordinateur des soins de son patient, estime que la prise en charge globale de son patient est une de ses missions. Les autres missions du médecin généraliste ne sont pas affectées que le médecin se considère ou non coordinateur.

Missions effectivement réalisées par le médecin généraliste	Mission de coordination n=17		Pas de mission de Coordination n=14	
	N	%	N	%
Prise en charge GLOBALE générale du patient n=22 /33	15	68	7	31
Transmission des informations aux différents acteurs de santé impliqués dans le parcours de soin n=16/33	8	50	8	50
Prévention collective du cancer du colon n=16/33	11	69	5	31
Suivi d'une autre maladie chronique n=15/33	10	66	5	33
Renouvellement de traitement / ordonnance n=22/33	14	63	8	36
Vaccinations n=22/33	12	54	10	45
Démarches administratives n=16/33	9	56	7	43
PEC des Affections intercurrentes n=17/33	9	52	8	47
Communication avec d'autres spécialistes n=13/33	9	69	4	30
Réalisation de fiches synoptiques de suivi de la maladie cœliaque. n=4/33	4	100	0	0

Tableau 6. *Missions effectivement réalisées par les médecins généralistes classés en deux sous-groupes : le médecin interrogé se considère coordinateur ou non.*

7.4 La continuité des soins est favorisée par le suivi médical d'un même médecin avant, pendant et après le diagnostic de maladie cœliaque.

Nous avons demandé au médecin des éléments précis du diagnostic initial de la maladie : date des premiers symptômes, date du diagnostic et de la biopsie, le résultat des anticorps associés à la maladie cœliaque.

Nous avons comparé le taux global de réponse entre deux groupes : les médecins qui suivaient déjà le patient avant le diagnostic de MC et ceux qui suivaient les patients après le diagnostic de MC. Les résultats sont détaillés dans le ***tableau 7.***

Eléments demandés aux médecins	**Suivi antérieur au diagnostic** n=21		**Suivi postérieur au diagnostic** n=11	
	Oui	%	Oui	%
Résultats chiffrés des Anticorps au moment du diagnostic	6	29	2	18
Dates des premiers symptômes, de la biopsie, du diagnostic retrouvées	20	95	5	45
Inclusion de la MC à chaque consultation	10	47	4	36
Formation personnelle continue	12	57	7	64

Tableau 7. *Données de la MC au moment du diagnostic selon deux populations : suivi antérieur ou postérieur au diagnostic. Légende : MC = maladie cœliaque*

Nous avons analysé les réponses à l'aide du test de Fisher. En cas de suivi antérieur au diagnostic par le médecin généraliste, les dates demandées étaient renseignées plus facilement, (p= 0.003). Les autres éléments demandés n'étaient pas significatifs notamment l'inclusion de la maladie cœliaque à chaque consultation.

On observe également que le parcours de soins coordonné et personnalisé était plus respecté lorsque le médecin suivait le patient avant le diagnostic de maladie cœliaque. L'orientation vers le spécialiste a été initié dans 76% (n=16/21) des cas par le médecin qui suivait le patient au moment des premières manifestations de la maladie**.**

7.5 Les rôles attribués au spécialiste et/ou au médecin généraliste sont répartis de manière différente selon que le médecin se considère être ou non dans une relation de type collaboration et / ou coopération avec le spécialiste.

Lorsque l'on évoque les relations interprofessionnelles, les textes de lois et les différentes définitions parlent de coopération ou de collaboration entre les professionnels de santé.

Les ***figures 22, 23 et 24*** représentent la vision des médecins généralistes interrogés sur la répartition des rôles entre le médecin généraliste et le spécialiste pour le plan de soin thérapeutique d'un patient atteint de MC. Les médecins avaient la possibilité de répondre que la mission était le rôle des deux spécialistes.

Nous les avons interrogés sur des missions concernant la prise en charge des enfants : suivie de la croissance staturo pondérale, surveillance du développement pubertaire, s'assurer d'une bonne adaptation en collectivité. D'autres missions plus générales concernaient les adultes et les enfants : le suivi sérologique en cas d'écart de régime, l'éducation thérapeutique, la vérification de l'absence de gluten dans les thérapeutiques au long cours, l'adhésion au projet thérapeutique, le dépistage et la prise en charge initiale des complications de la maladie cœliaque.

Nous avons classé les réponses selon que les médecins généralistes se considéraient collaborateur, coopérateur ou aucun des deux.

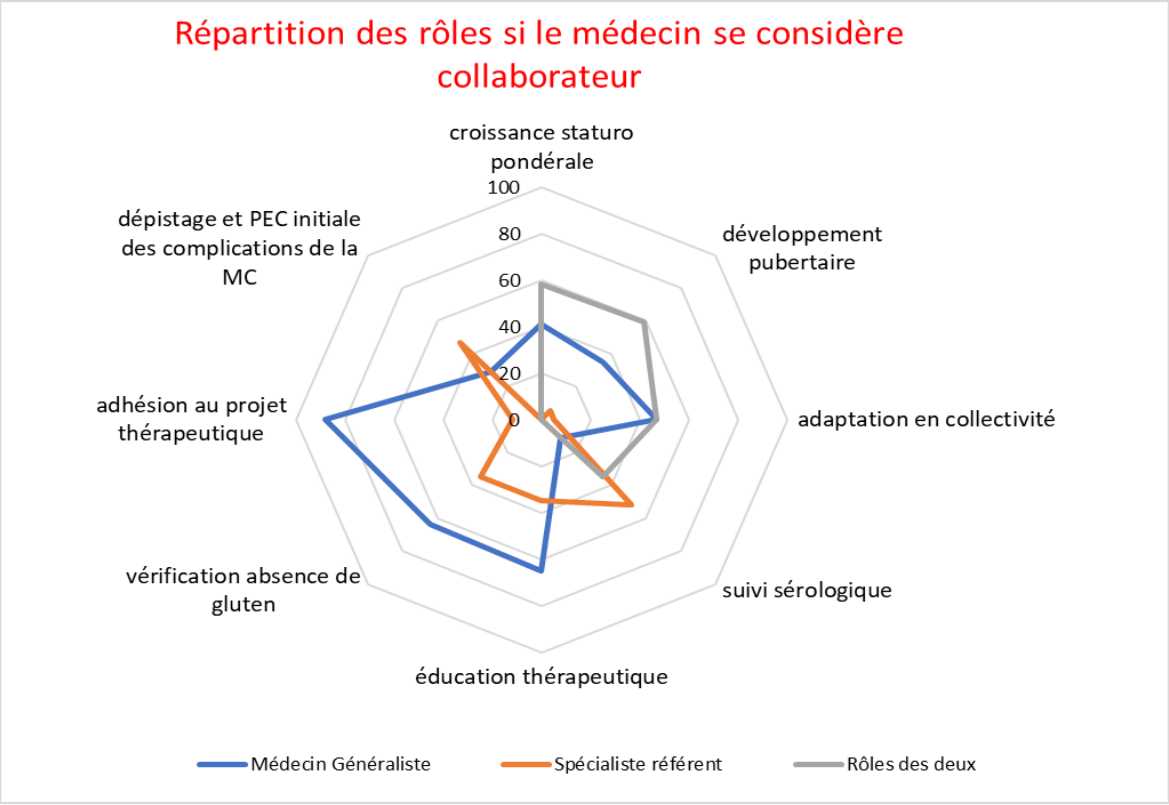


***Figure 22**. Répartition des rôles dans le cas où le médecin se considère collaborateur.*

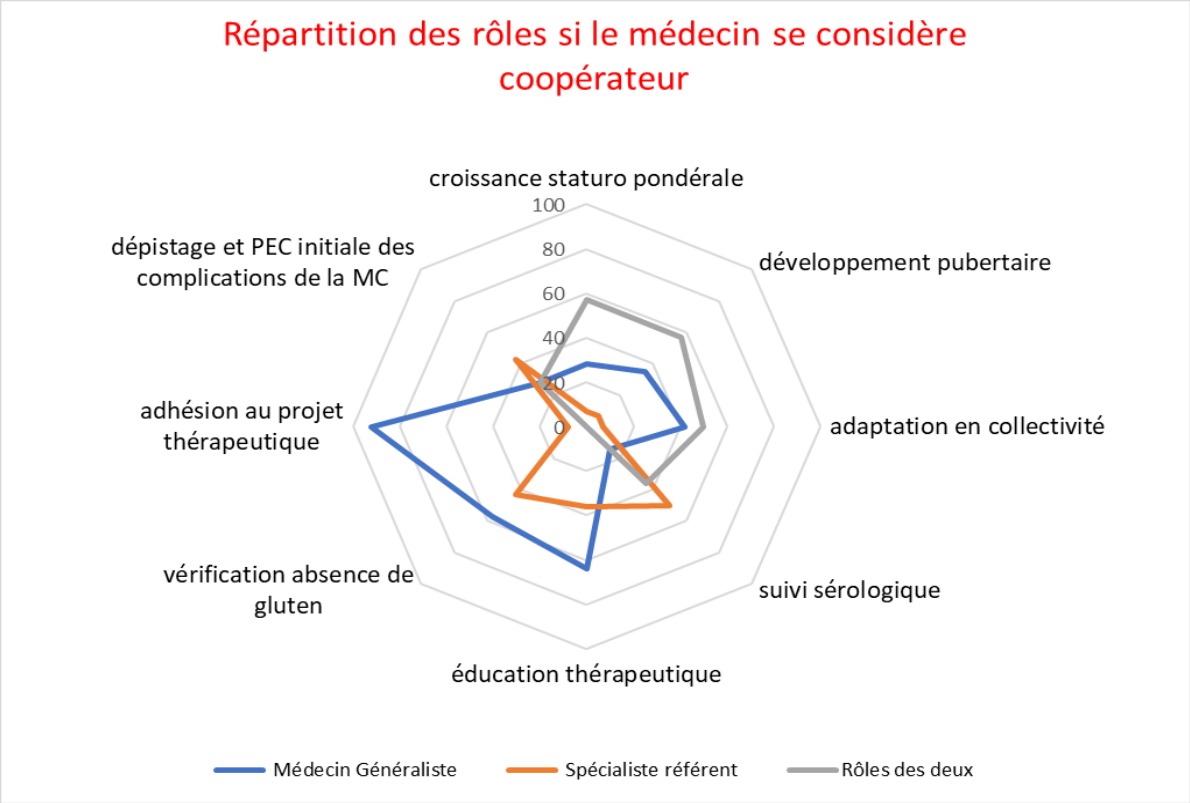


***Figure 23**. Répartition des rôles dans le cas où le médecin se considère coopérateur*

On remarque que la vision globale des deux figures est identique. En cas de collaboration, la croissance staturo pondérale est plus considérée comme une mission du médecin généraliste qu'en cas de coopération, tout comme la vérification de l'absence de gluten dans les thérapeutiques.

On peut voir nettement que les rôles du spécialiste sont répartis de la même manière quelles que soit le mode de relation dans la vision des médecins généralistes.

La ***figure 24*** apparait totalement différente lorsque les médecins ne se considèrent ni collaborateur ni coopérateur. Le rôle du spécialiste seul est beaucoup plus important sur les missions « générales », au contraire, les missions concernant les enfants sont plutôt considérées comme celle du médecin généraliste. La répartition des rôles entre le médecin généraliste et le spécialiste est différente mais la figure concernant la répartition des rôles pour les deux médecins est identique.

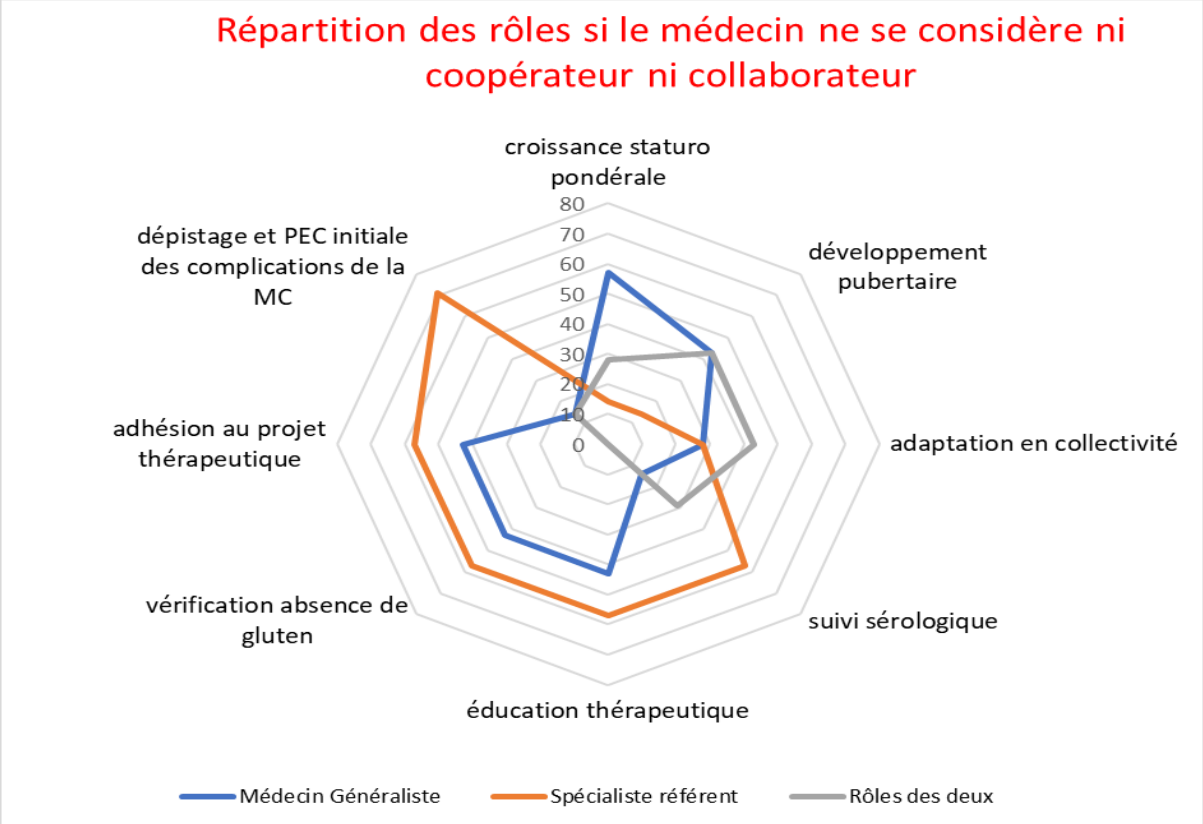


Figure 24*. Répartition des rôles dans le cas où le médecin ne se considère ni coopérateur ni collaborateur.*

7.6 La continuité informationnelle interprofessionnelle est effective dans la majeure partie des cas.

Dans notre étude, les médecins ont reçu un courrier de liaison dans 70 % des cas (n=23). Dans 91% des cas, le médecin pouvait communiquer avec un spécialiste déclaré comme « référent » de la maladie cœliaque de son patient.

7.6.1 La communication du spécialiste au médecin généraliste.

Dans le suivi d'un patient atteint de maladie cœliaque, il peut y avoir 2 évènements en lien avec l'hôpital et/ ou le spécialiste « référent » de sa maladie : une consultation de suivi ou une hospitalisation.

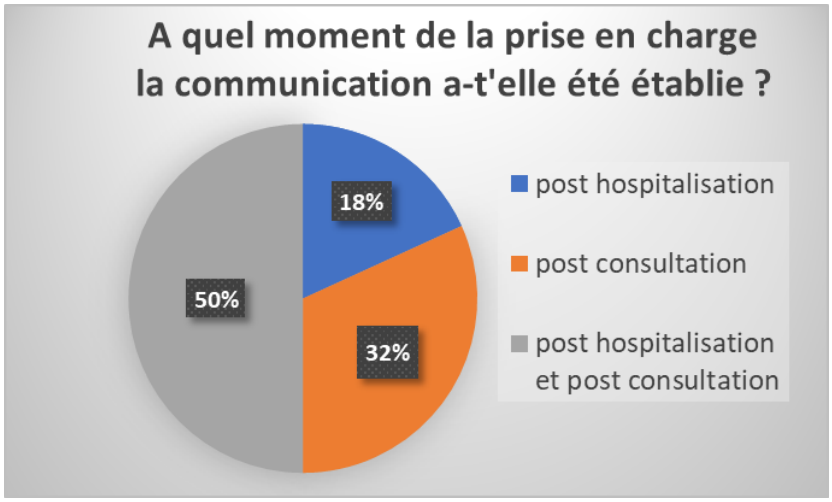


Figure 25. *Occasion pour laquelle le médecin généraliste a reçu un courrier de liaison l'informant sur la maladie de son patient*

La ***figure 25*** montre à quel moment de la prise en charge le médecin généraliste a reçu un courrier de liaison concernant son patient. On observe que la communication est établie de manière systématique dans le cadre du suivi de cette maladie chronique et pas seulement post hospitalisation, évènement pour lequel la continuité informationnelle est clairement standardisée.

La ***figure 26*** résume le délai de réception du courrier de liaison.

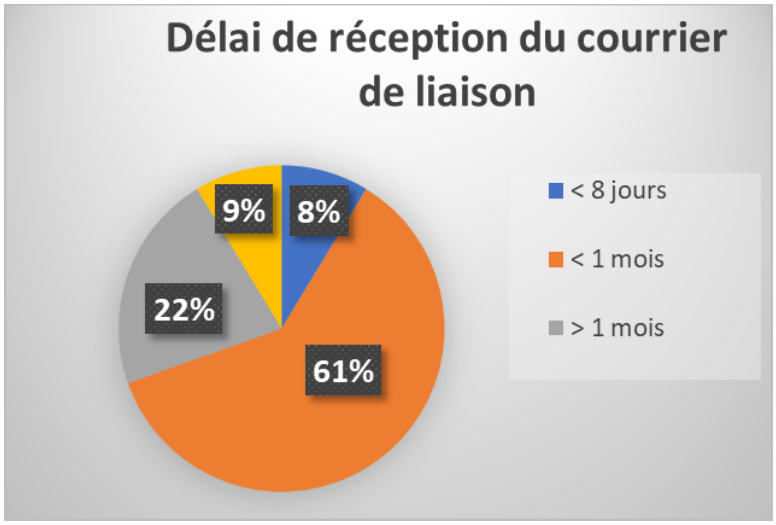


Figure 26. *Délai de réception du courrier de liaison.*

Dans 9% des cas soit n=2/23, le courrier était apporté par le patient à l'occasion d'une consultation avec le médecin généraliste.

Dans 61% des cas le courrier était disponible pour le médecin moins d'un mois après la visite avec le spécialiste référent.

Le délai de 8 jours n'était respecté que dans 8% des cas soit n=2/23

Parmi les 21 courriers reçus non apportés par le patient, n=20 courriers ont été reçu par voie postale. La messagerie électronique n'a été utilisée que dans 1 seul cas sur le faible échantillon étudié.

Dans l'hypothèse où le courrier était consultable au moment où le patient consultait son médecin généraliste, nous les avons interrogés sur les informations potentiellement manquantes des lettres de liaison reçues.

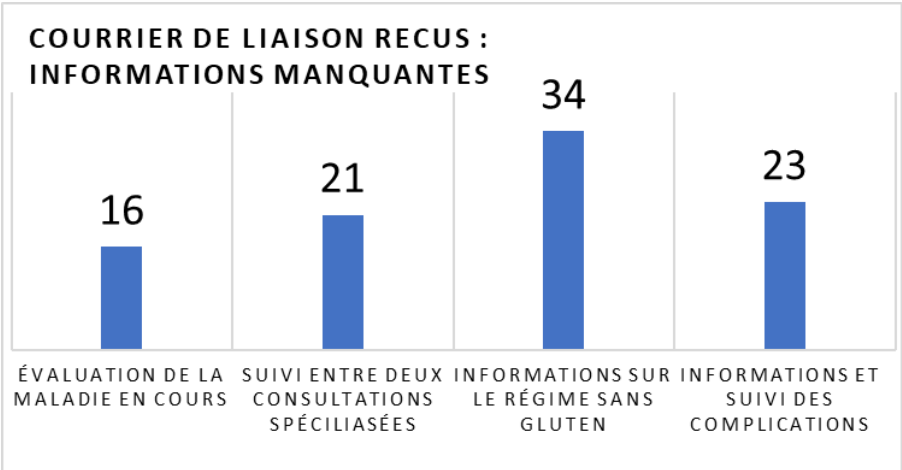


Figure 27*. Nombre de dossiers où les informations des catégories citées ont été considérées comme manquantes dans les courriers de liaison reçus par le médecin généraliste provenant du spécialiste référent de la maladie cœliaque de son patient. (Valeurs absolues).*

Ces informations ont été classées et résumées dans la ***figure 27.***

Pour n=34, les informations manquantes concernaient le régime du patient, à savoir pour n=14, la_liste des médicaments autorisés, les plus couramment utilisés ; pour n= 7 le plan de soins personnalisé du patient était absent ou mal défini et pour n=13 la liste des produits en « MIX » sans gluten remboursé aurait été utile pour répondre aux fréquentes questions posées par les patients atteints de MC.

Pour n=23, les complications évoquées en consultation ainsi que leurs suivis et les traitements instaurés étaient à renseigner (n=15). Lorsque le patient ne présentait aucune complication de sa maladie, les indications concernant leur recherche éventuelle n'était pas expliquée (pour n=8).

Pour n=21, le suivi à réaliser entre deux consultations avec le spécialiste devait être clairement indiqué notamment concernant les signes cliniques à surveiller pour n=11 et le suivi sérologique à réaliser pour n=10.

Pour n=16, le poids du patient (n=10) et les résultats biologiques (n=6) étaient des renseignements utiles pour le suivi ultérieur en médecine libérale.

7.6.1.1 La communication du médecin généraliste au spécialiste référent.

Pour n=17/33 médecins généralistes, un courrier était envoyé au spécialiste référent avant chaque consultation avec celui-ci.

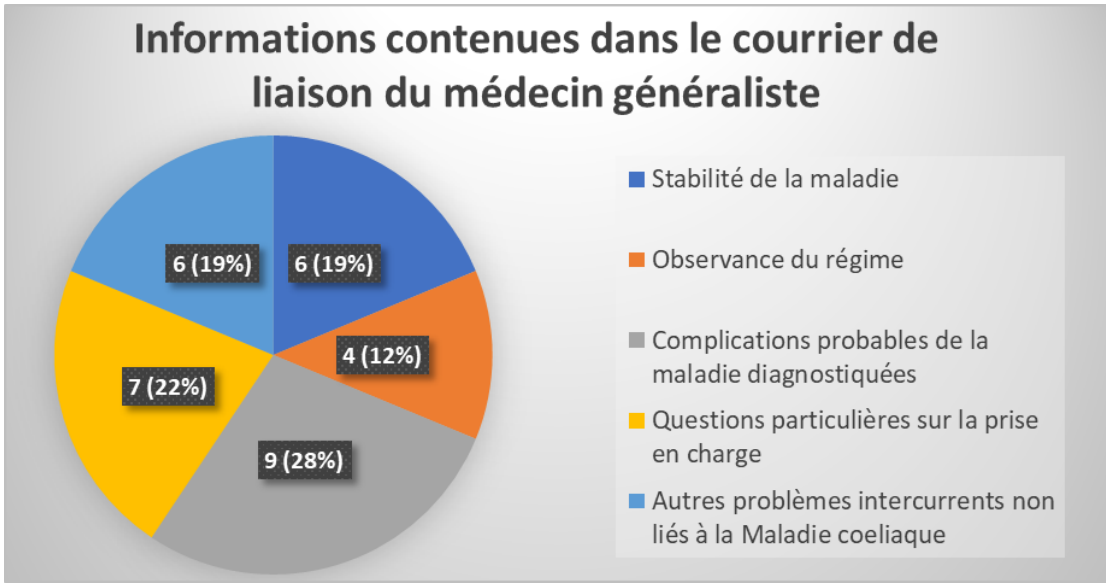


Figure 28*. Informations contenues dans le courrier de liaison adressé par le médecin généraliste au spécialiste référent de la maladie cœliaque de son patient.*

Pour n=16, soit 99%, le courrier du médecin généraliste est remis au patient.

La ***figure 28*** regroupe les informations communiquées par le médecin généraliste dans ce courrier.

Dans la majorité des cas, on observe que les informations concernent des questionnements nécessitant un avis d'expert (complications de la maladie, prise en charge spécifique). Une part non négligeable reflète la collaboration interprofessionnelle lorsque le médecin généraliste informe le spécialiste de l'état global de son patient.

7.6.2 La formation des médecins sur la maladie cœliaque peut être considérée comme un facteur favorisant de la continuité des soins.

La ***figure 29*** représente le type de formation reçue par le médecin concernant la maladie cœliaque. La formation initiale correspond à la formation du deuxième et troisième cycle des études médicales. Au cours de sa carrière, le médecin a la possibilité de poursuivre sa formation via des sessions de formation professionnelle continue ou en participant à des groupes de pairs.

Cette formation peut aussi être personnelle à l'occasion du diagnostic de son patient.

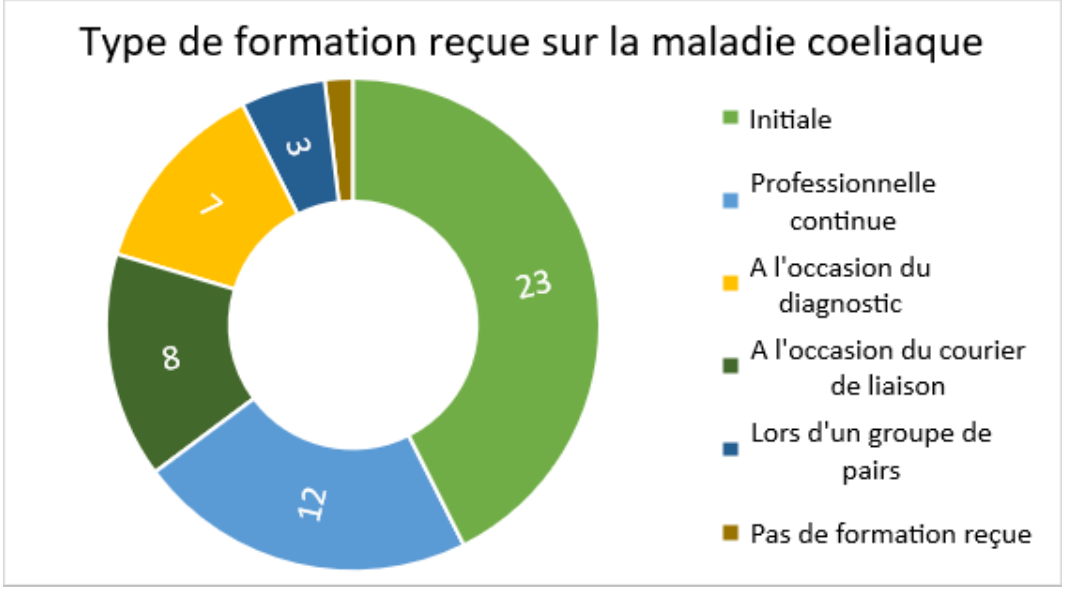


Figure 29. *Type de formation reçue par le médecin sur la maladie cœliaque.*

On observe avec surprise que seulement 23 médecins sur les 33 interrogés considèrent leur formation comme initiale. Pour un médecin, aucune formation n'était renseignée. Pour 13 médecins la formation a été réalisée au moment de la prise en charge d'un patient atteint de maladie cœliaque. Et pour 16 médecins, la formation était indépendante du suivi d'un patient atteint de maladie cœliaque.

Parmi les médecins formés sur la maladie cœliaque de leur patient, hors formation initiale, 12 médecins sur 14 incluaient la maladie cœliaque à chacune de leur consultation soit 85%.

Nous avons sondé les médecins sur l'intérêt d'une fiche d'information décrivant la maladie cœliaque, ***figure 30***. Cette fiche pourrait être jointe au courrier de liaison du spécialiste au médecin généraliste au moment du diagnostic.

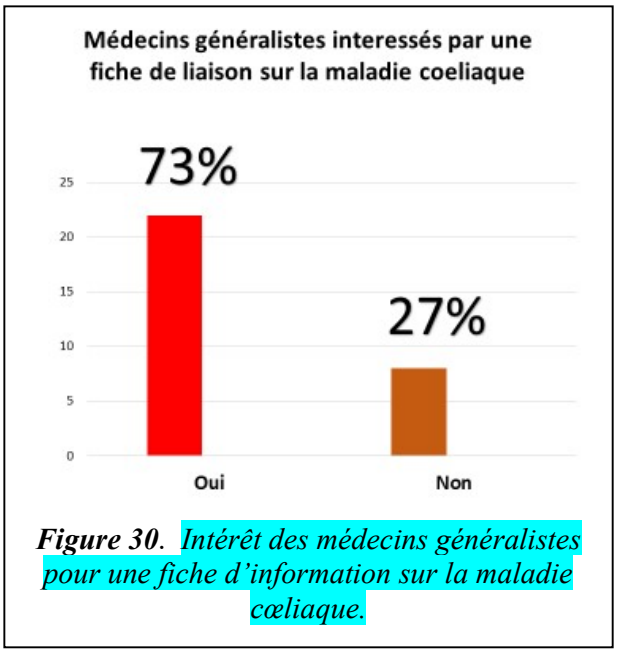


Figure 30. *Intérêt des médecins généralistes pour une fiche d'information sur la maladie cœliaque.*

Au total, 73% (n = 22/30) des médecins étaient intéressés par une fiche d'informations concernant la maladie cœliaque au moment du diagnostic. N=8/30 n'étaient pas intéressés, soit 27%.

Discussion

Le modèle de la maladie cœliaque un bon modèle pour notre étude sur la continuité des soins entre le secteur libéral et hospitalier. Les premières manifestations de la maladie sont des motifs de consultations fréquents en soins primaires. La prise en charge du continuum de la maladie cœliaque (dépistage, diagnostique, thérapeutique, observance thérapeutique, complications…) nécessite un recours auprès d'un établissement de soins secondaire. Ce continuum était donc bien adapté à l'étude de la continuité des soins entre le secteur primaire et secondaire quel que soit le stade auquel la maladie était étudiée.

Dans la littérature, une étude de 2015 étudiée la continuité des soins et plus particulièrement la continuité interprofessionnelle pour des patients atteints de VIH. Les principaux résultats concordent avec ceux de notre étude. Si une relation de confiance ne pré existait pas à l'apparition de la maladie, de simples contacts ponctuels pour des problèmes de santé aigus et mineurs ou administratifs résumaient la relation médecin-malade avec le médecin généraliste. Le suivi antérieur à la maladie favorise bien la continuité relationnelle et la continuité des soins en générale.

Dans l'étude sur le VIH, les patients n'estimaient pas les médecins généralistes capables de prendre en charge leur maladie et méconnaissaient les missions propres du médecin généraliste. Cette mauvaise répartition des rôles obligeait le médecin infectiologue à réaliser des missions situées théoriquement au-delà des compétences de sa spécialité. Par contre, lorsque les médecins généralistes s'impliquaient dans la prise en charge de leur patient en globalité incluant le VIH, ils estimaient devoir acquérir une formation spécifique sur la maladie. La formation continue des médecins généralistes sur une maladie spécifique permet de mieux définir les rôles de chacun et aide le médecin généraliste à prendre en charge dans sa globalité son patient en incluant la malade en question à chaque consultation.

Toujours dans cette étude, les relations interprofessionnelles ont été étudiées des deux côtés : les médecins infectiologues relevaient le manque de collaboration et les médecins généralistes déploraient le caractère passif de l'information. Ces résultats discordent avec les nôtres.

Par contre les deux spécialistes s'accordaient sur le rôle de vigie du médecin généraliste qui servait alors de relais vers le médecin infectiologue. Le rôle de coordinateur des médecins généralistes est un rôle fondamental dans la prise en charge en soins primaire du patient. (171)

Les deux études ne sont pourtant pas superposables pour une raison majeure : le suivi du patient atteint de VIH nécessite d'après les médecins infectiologues des consultations régulières et rapprochées. Dans le cadre du suivi de la maladie cœliaque, les consultations spécialisées sont plus éloignées et non indispensable en cas de stabilité de la maladie.

Dans notre étude, la continuité des soins était impossible dans 27% des cas car les correspondants de médecine générale n'étaient pas renseignés et dans 11% des cas, ces correspondants renseignés étaient injoignables. Dans 9% des cas, les correspondants renseignés ne suivaient plus le patient mais ce correspondant continuait de recevoir les courriers concernant le patient. La communication interprofessionnelle n'a pas été étudié dans 47% des cas.

La présence ou non d'une communication interprofessionnelle lorsque la continuité des soins entre les deux secteurs était possible n'a pas été étudié.

De plus, à l'heure où la lettre de liaison peut être fournie au patient en sortie de consultation ou d'hospitalisation, l'impact sur la communication interprofessionnelle des deux secteurs est moindre. Toutefois cette communication sera impossible entre deux épisodes de soins, si par exemple le spécialiste veut confirmer au généraliste la maladie cœliaque de son patient et mettre en place le régime sans gluten avec sa collaboration. Là encore, ce problème peut être anticipé car le patient lui-même peut être mis au courant de son diagnostic, cependant une annonce de maladie chronique par téléphone n'est jamais pratiquée.

Il faut reconnaitre à ces résultats un des biais de ce travail qui a été de ne considérer que les correspondants de médecine générale. On rappelle que la loi désigne sous le terme de médecin traitant aussi bien un médecin généraliste qu'un médecin hospitalier.

Le taux de réponse du questionnaire envoyé aux médecins généralistes pour évaluer la continuité des soins a été satisfaisant (n=33/53). D'ailleurs le haut taux de réponse provenait de médecins d'âge mûr avec de l'expérience. On peut se demander si les médecins avec plus d'expérience professionnelle considèrent la continuité des soins avec plus d'attention.

La réalité du terrain nous montre bien qu'il est difficile de délimiter la frontière qui sépare les contributions de chacun. Notre étude et la littérature ne nous disent pas si ces frontières sont éloignées ou se chevauchent. La fragmentation des soins que connaît notre système de santé et l'absence d'obligation pour les professionnels de coopérer entre eux favorisent par contre

l'éloignement de ces frontières au risque de créer pour le patient des manques dans sa prise en charge. (72)

Cette situation est particulièrement inquiétante pour la prise en charge de maladie chronique, qui requiert une continuité des soins coordonnée. Un même patient accumule couramment plusieurs pathologies chroniques, il est bien souvent difficile de savoir exactement les soins qui seront prodigués par tel ou tel spécialiste.

Le médecin généraliste doit donc aiguiller son patient vers le spécialiste au moment nécessaire et non pas de façon systématique.

Dans notre étude un médecin généraliste qui se considère coordinateur estimait qu'une prise en charge globale générale était une de ses missions. La globalité d'une prise en charge pour un médecin généraliste n'a pas la même définition que pour un spécialiste d'organe. Pour un médecin généraliste la prise en charge globale inclut : ses missions propres et la prise en charge de toutes les maladies chroniques de son patient. Certaines missions incombent à l'un et non à l'autre. Il existe une perte de chance pour le patient lorsque l'un ou l'autre omet certaines de ses missions. Par exemple, lorsque le médecin généraliste ne prend pas le temps de réaliser un courrier pour le spécialiste ou que le spécialiste ne prend en charge qu'un seul aspect d'une maladie complexe et chronique.

Même si l'interrogatoire d'un patient (permettant entre autres d'établir la liste des maladies présentes chez un patient, d'énumérer ses antécédents, de reconstituer son traitement complet) font partie des premiers apprentissages de tous futurs médecins, le médecin généraliste doit aider le spécialiste dans cette démarche par l'intermédiaire d'un courrier de liaison pour que celui-ci puisse se concentrer sur sa spécialité seule. On voit ici apparaitre l'importance d'un parcours de soins coordonnés avec information réciproque interprofessionnelle. Les bénéfices de ce parcours coordonnés n'ont pas été étudiés dans notre étude mais 76 % des patients qui étaient suivis par un médecin généraliste au moment des premières manifestations de la maladie ont été orienté par le médecin lui-même vers un spécialiste. On peut se demander si ce parcours ne diminuerait pas l'errance diagnostique. Les moyennes de temps calculées entre les premières manifestations et le diagnostic de la maladie cœliaque pour des patients suivis par un même médecin au moment des premiers symptômes et au moment du diagnostic confirment cette idée. En effet notre étude rapporte une moyenne de 10.5 mois alors que deux études canadiennes montraient un délai moyen entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de maladie cœliaque chez les adultes était d'environ 12 ans. (157,172) Ces enquêtes ont été réalisées dans un pays différent du nôtre, les résultats sont donc à tempérer.

Afin de faciliter la prise en charge pour chacun et la coordination, les rôles doivent être clairement répartis. (173) Notre étude a montré que les rôles de chacun étaient différents mais coordonnés si et seulement si le spécialiste et le médecin sont en relation, que ce soit sous la forme d'une coopération ou d'une collaboration.

Malgré une bonne répartition des rôles, la multimorbidité croissante s'accompagne d'une surcharge de travail. Une continuité des soins de qualité demande du temps qui s'ajoute au temps de l'interrogatoire, de l'examen clinique, de l'information et de l'éducation du patient. Il n'y a bien sûr pas d'obligation de performances temporelles, mais en activité libérale une obligation primitive de revenus et en secteur hospitalier une obligation de moyens et de performances.

Il semble toutefois que ce constat n'ait pas toujours été évalué à sa juste mesure par les scientifiques et gestionnaires de systèmes de santé. C'est par le plus faible niveau de complexité, une seule maladie chronique présente chez un patient, que se construisent les études d'intervention, et dans leur prolongement immédiat, les procédures de prise en charge des patients dans le système de santé.

La théorie décrite ci-dessus ne prend pas en compte l'avis du patient. Pour les patients atteints de problèmes chroniques complexes, le médecin généraliste n'a qu'un rôle « d'aiguilleur » selon une étude 2011. (174)

Cette vision est corrélée à sa disponibilité. En cas de multi morbidité, il est impossible à un médecin de soins primaires de fournir tous les soins nécessaires.

On en conclut donc qu'une des principales causes de rupture de la continuité est l'indisponibilité des médecins généralistes et des médecins hospitaliers au moment où il le faudrait. Ce temps de relation et de coordination immédiat n'est pas pris en compte par les instances en terme de rémunération. Cependant, la télémédecine ne développant de plus en plus peut-être qu'un spécialiste sera disponible au moment voulu par le médecin généraliste mais l'inverse ne sera pas vrai lors de l'hospitalisation d'un patient par exemple. Une des limites de la télémédecine sera de détruire le suivi régulier du patient par un même spécialiste d'organe. La relation médecin-patient ne se résume pas à la continuité longitudinale seule.

La coordination des soins et la répartition intuitive des rôles de chacun nécessitent une connaissance réciproque de la pratique de chaque protagoniste. Une étude menée auprès de médecins généralistes a montré que la formation médicale continue jouait un rôle très positif

dans l'interconnaissance entre praticiens libéraux et hospitaliers, et dans l'articulation des deux systèmes de soins. (175) D'ailleurs, notre étude a bien montré l'intérêt pour de nombreux médecins d'une fiche d'informations sur la maladie cœliaque au moment du diagnostic. Cette fiche pourrait être considérée comme une formation continue. D'ailleurs, un certain nombre de médecins interrogés rapportait une auto formation sur la maladie cœliaque au moment du diagnostic de leur patient.

Toutes les pathologies mêmes les plus rares sont susceptibles de se présenter en cabinet de médecine générale, l'objectif du médecin est de ne pas se scléroser dans l'épidémiologiquement fréquent mais de savoir repérer la rareté pour l'orienter vers le spécialiste adéquat.
Comme il a été souligné dans une étude de 2013, les journées ne sont pas assez longues pour inclure une formation active de toutes les pathologies chroniques aux pointes des dernières découvertes et innovations thérapeutiques. La coopération entre professionnels est une absolue nécessitée et doit être adaptée aux attentes de chacun. Depuis que la médecine générale a été propulsée au rang de spécialité, le terme de collaboration serait plus juste : chaque spécialiste conserve ses missions propres en œuvrant ensemble pour une pathologie chronique commune. (176)

Le médecin généraliste ainsi formé par le spécialiste pourrait plus facilement prendre en compte et en charge la maladie cœliaque de son patient afin de l'inclure à chaque consultation. Notre étude montre que 85 % des médecins ayant reçu une formation à l'occasion ou non d'un suivi de patient, incluaient la maladie cœliaque et sa prise en charge dans leur consultation quotidienne. Ces résultats ne représentent pas l'attente des usagers. En 2016, le public attendait des soins primaires la prise en charge des problèmes médicaux à court terme. Cependant et l'étude le précise bien, l'attente des usagers se construit en fonction de la prise en charge qu'applique le médecin généraliste et de sa disponibilité pour les problèmes médicaux chroniques. (29)

Donc pour une continuité des soins de qualité, il faut une relation médecin généraliste-patient, efficace personnalisée et cohérente pour des problèmes médicaux aigues et chroniques. Une étude de 2010 confirme cette conclusion et montre que les différents aspects de la santé doivent être pris en charge pour que la continuité des soins soit effective. (177) L'unicité d'un médecin consulté régulièrement apparait indispensable. Notre étude a montré qu'un médecin, qui suivait le patient bien avant le diagnostic de sa maladie, connaissait mieux le patient et les données

relatives à sa maladie cœliaque. Déjà en 1980 puis en 2013 des études ont montré que le médecin généraliste avait une meilleure connaissance du patient. Un gain de temps lors de la consultation était observé ainsi qu'une meilleure adhésion thérapeutique. (178,179)

En pratique, pour une continuité longitudinale effective, une permanence d'accessibilité à ce même médecin doit être garantie ce qui n'est pas toujours le cas.

Dans tous les résultats de ce travail ou les études de la littérature, le point central de la continuité des soins reste « l'information » au sens large. La continuité informationnelle est primordiale pour que chaque professionnel applique au mieux ses compétences.

Pour rappel, la continuité informationnelle concerne : l'information au patient, l'information interprofessionnelle et la tenue du dossier médical personnalisé du patient.

Dans le cadre du parcours de soins coordonné, le médecin généraliste adresse un patient à un autre spécialiste. Pour cela, certains travaux ont montré que le courrier d'adressage était un moyen privilégié de la continuité informationnelle. (180)

Dans notre étude, les informations communiquées au spécialiste par l'intermédiaire de ce courrier peuvent être catégorisées : informations concernant l'histoire médicale actuelle/ nouvelle du malade (rôle de coordinateur), informations concernant la maladie cœliaque (rôle de collaborateur), et des interrogations précises du médecin relevant des compétences du spécialistes.
Une des principales limites de notre étude est de ne pas avoir recueilli l'avis des spécialistes hospitaliers. Or nous l'avons expliqué, une meilleure connaissance des attentes de chacun permettrait d'atténuer les difficultés que peuvent rencontrer les médecins.

Concernant la communication du secteur hospitalier vers le secteur libéral, la lettre de liaison semblait être un moyen fiable de palier à l'indisponibilité des comptes rendus hospitaliers au moment de revoir le patient. (180)

Notre étude montre que les lettres de liaison sont envoyées systématiquement après un contact avec l'hôpital pour un patient atteint de MC, même si un délai de réception de moins de 8 jours était minoritaire.

Concernant l'attente des médecins généralistes sur le contenu des lettres de liaison envoyées par le spécialiste, contrairement à d'autres études de la littérature, les items prioritaires n'étaient pas les mêmes. Dans notre étude, les points importants manquants concernaient le plan de soin

thérapeutique spécifique à la maladie cœliaque et le suivi à réaliser entre deux consultations spécialisées.

En 2001, une étude menée sur plusieurs centres hospitaliers de France a déterminé 42 besoins dont 5 priorités essentielles : la connaissance des mouvements de leurs patients (entrée/sortie/mouvements internes/décès/urgences), la réception rapide des lettres de liaison, la mise à disposition des résultats de laboratoires, les résultats des examens médico-techniques effectués pendant l'hospitalisation, traitement de sortie et modification thérapeutique au cours de l'hospitalisation. (52)

Les différences observées entre notre étude et la littérature peuvent être expliquées par la spécificité de notre étude : chaque questionnaire rempli faisait référence à un dossier patient précis et malgré cela des similitudes sont mises en avant.

Une standardisation des lettres de liaison pourrait être une solution. Notre étude a montré que les médecins généralistes étaient favorables à cette initiative. Une étude de 2015 sur les comptes rendus d'hospitalisation, montrait que la standardisation accélérait le délai de production et d'acheminement des documents. (84)

Au total, pour les soignants, toute spécialités confondues, une bonne continuité des soins est d'avoir assez d'informations et de connaissances disponibles au bon moment, sur un patient afin d'appliquer au mieux leurs compétences professionnelles. (14)

De nos jours encore il existe autant de dossiers médicaux que de médecins que le patient consulte. Nous avons trouvé de très nombreuses études montrant bien que le dossier médical est un élément clé de la qualité des soins en favorisant la continuité des soins. (115) D'autres auteurs démontrent qu'un accès plus fiable aux informations du patient permettrait de consacrer plus de temps aux malades. (181) A l'inverse, une mauvaise visibilité de l'ensemble des informations relatives à une maladie peut retarder une démarche thérapeutique fiable. Le risque pour une maladie chronique comme la maladie cœliaque est que certaines informations sont capitales pour une prise en charge ultérieure de la maladie comme par exemple la positivité des anticorps pour une maladie cœliaque silencieuse. Dans le cadre d'une continuité longitudinale effective, le retard diagnostic de la maladie serait réduit car le médecin prenant en charge le patient pourra retracer l'histoire médicale de son patient.

Dans notre étude, même lorsque le suivi est antérieur au diagnostic de la maladie, les informations concernant les prémices de celle-ci ne sont pas retrouvées facilement. Une des

explications est que le médecin généraliste prenant en charge de manière globale son patient ne peut se souvenir du détail de chaque maladie et de chaque épisode de soins.

On peut se demander si les logiciels médicaux des cabinets de médecine libérale ayant une approche classique par « consultation » sont vraiment adaptés. En pratique ce mode de hiérarchisation entraine une perte de temps réelle pour retracer l'histoire d'une maladie. Déjà en 1999 au début de l'ère informatique, les auteurs avaient montré que la majorité des dossiers médicaux informatisés disponibles sur le marché structuré en « signes, diagnostic, traitement, thérapeutique » étaient peu adaptés au fonctionnement du généraliste. (182,183)

Le médecin généraliste met à jour régulièrement le dossier professionnel de ses patients et en fait la synthèse à chaque consultation. Le temps et les moyens nécessaires à cette mission doivent être pris en compte.

Pour que tous les intervenants médicaux aient accès au dossier d'un patient, la loi du 13 août 2004 crée le dossier médical personnel (DMP) informatique pour tous les patients. (57) La mise en place de ce DMP nécessite un connecteur entre le DMP et les logiciels médicaux présents sur le marché et de nombreux éditeurs n'avaient pas encore fourni en 2017 une passerelle fonctionnelle. Pour inciter les médecins à utiliser ce nouveau DMP, la sécurité sociale prévoit un forfait de rémunération pour ceux qui possède ce connecteur.

Le dossier médical partagé devra contenir de manière organisée les courriers des spécialistes au médecin généraliste et ceux du généraliste aux spécialistes.

En pratique, le DMP est un carnet de santé numérique propriété du patient, qui reste libre de l'alimenter, de le présenter, ou de modifier les données qu'il contient. Cet historique sera très utile au moment d'une prise de décision thérapeutique pour ne pas faire ou refaire les mêmes erreurs.

Tous les médecins et surtout le médecin généraliste doivent avoir accès au dossier du patient à tous instants pour faciliter la continuité des soins à tout moment.

Mais, selon la loi N°2002-303 relative aux droits des malade place le patient au cœur de la décision médicale, donc, les intervenants en santé ne pourront avoir accès au dossier médical personnel qu'en utilisant une double clé : la carte du professionnel de santé (CPS) et la carte Vitale du patient sous un nouveau format.

Ce dossier médical partagé reste une belle avancée pour la coordination des soins et pallier au manque d'information lors de la rencontre entre un professionnel de santé et le patient. On

pourrait ensuite imaginer un dossier médical unique en ligne accessible à tous moments par tous les professionnels du parcours de soins personnalisés du patient. Le médecin traitant y saisit ses observations ainsi que les spécialistes, les antécédents seraient toujours à jour, les actions de prévention et d'éducation thérapeutique y seraient renseignées ainsi que les prescriptions et les dernières modifications thérapeutiques. Le gain de temps serait considérable. On pourrait même imaginer une interface de communication entre le secteur primaire et secondaire où les médecins généralistes poseraient directement les questions aux spécialistes et vice versa, les réponses seraient directement archivées dans le dossier. Les médecins généralistes ont besoin avant tout d'outils de communication entre professionnels.

Conclusion

La continuité des soins entre la médecine libérale et hospitalière résulte d'une fragmentation des soins entre deux secteurs de soins.

L'étude de cette continuité a été possible dans 53% des cas dans notre étude. Dans 47 % des cas, la communication interprofessionnelle était impossible dans le cadre de la prise en charge d'un patient atteint de maladie cœliaque.

A l'ère des maladies chroniques et complexes, la présence d'un spécialiste en médecine générale est indispensable pour certaines missions qui lui sont propres, et pour la coordination des soins de son patient au sein du système de santé. Notre étude montre que les médecins généralistes coordinateurs des soins de leur patient considéraient que la prise en charge globale générale de leur patient était leur mission.
Le suivi du patient par un médecin généraliste unique au cours du temps favorise une continuité des soins de qualité. Notre étude montre que la continuité longitudinale améliore la connaissance du médecin sur la pathologie de son patient et réduit le retard diagnostic de la maladie. Cette continuité favorise également le respect du parcours de soins coordonné. Le patient peut donc recevoir les bons soins au bon moment par le bon professionnel de santé.

Pour une prise en charge optimale, cohérente et efficace, l'interconnaissance des rôles de chaque spécialiste est indispensable. Notre étude a montré que la répartition des rôles de chacun était différente lorsque les spécialistes étaient en relation ou non. En l'absence de continuité relationnelle interprofessionnelle, on observait que le médecin généraliste se déresponsabilisait de certaines missions concernant la prise en charge spécifique de la maladie cœliaque.

Pour entretenir cette continuité relationnelle, la communication interprofessionnelle doit être développée avec des outils simples et efficaces pour pallier le manque de disponibilité des professionnels. Le médecin généraliste doit adresser le patient avec un courrier de liaison. Ce courrier comporte des éléments de l'histoire médicale du patient et des questions précises nécessitant l'expertise du spécialiste selon notre étude.

Le spécialiste prend en charge le patient dans la globalité de sa spécialité et rapporte en retour au médecin généraliste ses conclusions. Le courrier de liaison comporte des éléments manquants relevant d'une connaissance plus approfondie du spécialiste sur la maladie cœliaque selon nos résultats. Les médecins généralistes étaient intéressés dans 76% des cas par une fiche de liaison sur la maladie cœliaque au moment du diagnostic de leur patient. La formation continue des médecins généraliste par les spécialistes collaborateurs est un bon moyen de maintenir une continuité longitudinale de confiance, une continuité des soins de qualité ainsi qu'une meilleure adhésion thérapeutique des patients qui savent à qui s'adresser en cas de doute. Dans notre étude 85% des médecins formés sur la maladie cœliaque, hors formation initiale, incluait la prise en charge de la maladie cœliaque à chacune de leur consultation.

Enfin, une interface unique regroupant tous les dossiers médicaux des patients ainsi que des messageries électroniques sécurisées seraient d'un grand secours.

Bibliographie

1. Définition des soins de premier et second recours. Code de santé publique. Section L. 1411-12 - Art 66, n°2016-41 janv. 26, 2016.

2. Crismer A, et al. « Les soins de santé primaires, plus que des soins de première ligne ». Mars 2016 ;28 :375-9.

3. ARS. Définition "soins primaires ". Parcours de soins, de santé, de vie, pour une prise en charge adaptée des patients et usagers, lexique des parcours de A à Z. 2016. URL : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2016-01-11_lexique_vf.pdf

4. Starfield B. The future of primary care : refocusing the System. 2009 ;359(20) : 2087-91.

5. Yordy, K.D, Vanselow, N.A. Defining Primary Care : An Interim Report. National Academies ; 1994.

6. Alma-Ata. Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaire. Organisation mondiale de la santé. 1978. URL : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

7. Les soins de santé primaires, maintenant plus que jamais. OMS ; 2008. URL : http://www.who.int/whr/2008/08_report_fr.pdf

8. The College of Toronto. Family medicine in the 21st century : a prescription for excellence in health care. In : Ontario College of Family Physicians. 2009.

9. Van Balen H. Disease control in primary health care : a historical perspective. 2004 ; 9(6) : A22-6.

10. Rapport du Docteur Elisabeth HUBERT : mission de concertation sur la médecine de proximité. Paris ; 2010. URL : Disponible sur http://www.elysee.fr/president/les-actualites/rapports/2010/rapport-du-docteur-elisabethhubert-mission-de.10088.html

11. DREES. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. 2010. URL : http://www.drees.sante.gouv.fr/politiques-et-organisation-des-soins-primaires-en-europe-et-aux-etats-unis-quelsenseignements-pour-la-france,7276.html

12. LOI n° 2009-879 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Paris. Juillet 21, 2009.

13. WONCA EUROPE, Société Européenne de médecine générale - médecine de famille. LES DEFINITIONS EUROPEENNES des caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille. 2002.

14. Reid R, Haggerty R, McKendry R. Dissiper la confusion : concepts et mesures de la continuité des soins. Ottawa : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé ; 2002.

15. Gulliford, M., Naithani, S., Morgan, M. What is "continuity of care" ? Health Serv Res Policy. 2006 ;11 :248-50.

16. Haggerty J, Reid R, Freeman G, Starfield B, Adair C, McKendry R. Continuity of care: A multidisciplinary review. BMJ. 2003 ;327(7425) : 1219-21.

17. Henri Leleu. Mesure de la continuité longitudinale dans le champ des soins primaires dans le contexte français. [Médecine humaine et pathologie]. Paris Sud - Paris XI ; 2014.

18. ARS. Parcours de soins, de santé, de vie, pour une prise en charge adaptée des patients et usagers, lexique des parcours de A à Z. 2016.

19. Descours C. Article R. 6315-1. Santé publique 2015.

20. J-M FAROUDJA. Article 47, R.4127-47 « Clause de conscience du médecin ». Conseil national de l'Ordre des médecins, code de santé publique décembre 16, 2011.

21. Sebai J. Une analyse théorique de la coordination dans le domaine des soins : application aux systèmes de soins coordonnés. Santé Publique. Février 2016 ;28 :223-34.

22. Clément M-C, Couralet P-E, Mousquès J. « Les maisons de santé : un nouvel équilibre entre accessibilité, continuité des soins et organisation des médecins libéraux. Premiers résultats de l'évaluation exploratoire des Maisons de santé de Franche-Comté et de Bourgogne ». 2009 ;21 :79-90.

23. Pierre Chabas Directeur délégué à la Santé Françoise Vidal-Borrossi, Chargée de mission. Agir pour la continuité des soins, le paradigme du médecin rural. Assoc Régionale Organisation Mutualiste de la Société Agricole Languedoc-Roussillon. 2006 ;55 :4-8.

24. Bourgueil Y, Mousquès J, Tajahmady A. Améliorer la répartition géographique des professionnels de santé : les enseignements de la littérature. Décembre 2006;(116).

25. Serin M. Maison de santé et service à la population : pour une autre organisation de notre système de santé ? Santé Publique. 2009 ;21(Hs1):67-71.

26. Agarwal G, Crooks. The nature of informational continuity of care in general practice. 2008 ;58 :17-24.

27. Cheryl A, Lisa LC, Shannon S, Rob W, Tobias G. Améliorer les soins primaires. La continuité est une question de relations. 2016 ;62 :57-60.

28. Fieschi M. Les données du patient partagées : la culture du partage et de la qualité des informations pour améliorer la qualité des soins, Rapport au ministre de la santé de la famille et des personnes handicapées. 2003.

29. Haynal A., Schultz P. Compliance : one aspect of the doctor-patients relationship. An overview Diabetes education of Amsterdam : Excerpta Medica. 1984 ;259-71.

30. Saint-Pierre Michèle, Sévigny Andrée. « Approche individuelle et collective sur la continuité des soins ». Santé Publique. Mars 2009 ;21 :241-51.

31. Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article premier (art. L. 1110-1 à L. 1110-6 nouveaux du code de la santé publique) TITRE PREMIER DÉMOCRATIE SANITAIRE.

32. HAS. Organiser les parcours, Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. 2015. URL : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi

33. C. Attali, P. Bail, A-M. Magnier, J-N. Beis, C. Ghasarossian, J. Gomes. Compétences pour le DES de médecine générale. Enseignement Revue Exercice février 2006;(76-31-32).

34. Starfield, B. Primary care : concept, evaluation, and policy. Oxford University Press, USA. 1992.

35. Freeman G. Priority given by doctors to continuity of care. Coll Gen Pr. 1985 ;35 :423-6.

36. Breslau N, Reeb KG. Continuity of care in a university based practice. J Med Educ. 1975 ;50 :965-9.

37. Provost S, Leroux C. Validation d'un indice de continuité : comparaison de mesures issues de bases de données différentes. Direction de santé publique de Montréal ; 2008.

38. McWhinney IR. Continuity of care in family practice. Part 2 : implications of continuity. J Fam Pract. 1975 ;2(5) :373-4.

39. E.A. Bayliss, A.E. Edwards, J.F. Steiner. Main Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. Fam Pr. 2008 ;25 :287-93.

40. Continuité des soins. Article 47. Octobre 11, 2012. URL : https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-47-continuite-des-soins-271

41. Fabre J., Assal J.P., Balant L., Dayer P. L'observance thérapeutique Praxis. 1992 ;81 :129.

42. Golay A., Lehmann T., Jacquemet S., Jaigstaidt V., Nicolet J., Assal J.P. Comment améliorer l'observance des patients ? 1995 ;15 :137-44.

43. Guide pédagogique de l'OMS pour la sécurité des patients. Organisation mondiale de la Santé. 2012.

44. Jarrett NJ, Payne SA, Wiles RA. Terminally ill patients' and lay-carers' perceptions and experiences of community-based services. J Adv Nurs. 1999;(48) :476-83.

45. Wood ML, McWilliam CL. Challenge in collaboration for family physicians and oncologists. 1996;(42) :899-910.

46. Perm J. Is patient-centered care the same as person-focused care ? 2011;(15) :63-9.

47. Starfield BH. Primary care : Balancing health needs, services and technology. New York : Oxford university press. 1998.

48. La documentation française, l'accès aux soins et la qualité du système de santé, les droits des malades et les lois de 2002 URL : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades/acces-soins.shtml

49. Atlas national du conseil de l'ordre des médecins. 2017. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1476

50. Alao O, Anceaux F, Beuscart R, Beuscart-Zéphir M, J. & Renard J. La communication ville-hôpital : un modèle pour améliorer la continuité des soins. Cahiers Numériques. 2001 ;2(2) :37-55.

51. Bloch, M-A, Hénault, Léonie. Coordination et parcours. 2014 ;190-1.

52. L'article L. 6314-1 Médecin généraliste de premier recours – Les missions l'article L. 161-36-1. Santé publique.

53. Article L. 162-5-3 Médecin traitant. Sécurité sociale 2004.

54. Arrêté portant approbation de la convention nationale des médecins généralistes et des médecins spécialistes. Février 3, 2005. URL : NOR ; SANS0520354A.

55. LOI n° 2004-810 relative à l'assurance maladie. Août 13, 2004. URL : NOR: SANX0400122L.

56. Cartier T, Mercier A, de Pouvourville N, Huas C, Ruelle Y, Zerbib Y, et al. Constats sur l'organisation des soins primaires en France. 2012 ;23(101) :65-71.

57. Attal-Toubert K, Vanderschelden M. La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales détaillées. 2009 ;12. URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/article200912t1.pdf

58. Bureau ML. Continuité des soins à la sortie du service de gériatrie : étude sur les attentes des médecins généralistes pour optimiser le compte-rendu d'hospitalisation. Poitiers; 2012.

59. Mc Donald KM, Sundarau V, Bravata DM, Lewis R., Lin N, Kraft SA. Clothing the quality gap : a critical analysis of quality improvement strategies. Rockville MD : Agency for Healthcare Research and Quality. 2007.

60. Comment organiser les fonctions d'appui aux professionnels de soins primaires ? HAS ; 2014.

61. Alsene E, Pichault F. La coordination au sein des organisations : éléments de recadrage conceptuel. Gérer Compr. 2007 ;87 :61-77.

62. Direction Générale de l'offre de soins. Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? Ministère chargé de la santé ; 2012.

63. Clarification de concept : la coordination appliquée au domaine des soins - EM Premium. URL : http://www.em-premium.com.lama.univ-amu.fr/article/1064230/resultatrecherche/15

64. Briot P, Teil AA, Belnap TW et al. « Pratique intégrée et basée sur la qualité de la médecine de ville : son impact sur la consommation des soins ». 2012 ;43 :251-9.

65. Marti-Morales M., Rohrer J. Care coordination, family-centered care, and functional ability in children with special health care needs in the United States. 2014 ;17(4) :233-8.

66. Bloch M, Hénaut L, Sardas J, Gand S. La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. 2011.

67. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. Issue 3. 2004 ;3 :134-43.

68. I.Krakowski. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves : proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés.

69. Seddon D., Krayer A., Robinson C., Woods B., Tommis Y. Care coordination : translating policy into practice for older people. 2013 ;14(2) :81-92.

70. Schaller P, Gaspoz J-M. Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. Revue Médicale Suisse. 2008 ;172 :2034-9.

71. Rutschmann O. Evaluation de la trajectoire et de la complexité des patients admis au Centre d'accueil des urgences des Hôpitaux Universitaire de Genève pour soins impossibles à domicile (SIAD). HUG. 2003 ;150.

72. Salisbury, C., Sampson, F., Ridd, M., Montgomery, A.A. How should continuity of care in primary health care be assessed ? Coll Gen Pr. 2009;(59) :134-41.

73. LOI n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé. Janvier 26, 2016.

74. Art. L. 1411-1. La Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun. Texte n° 1. JORF n°0022 janvier 27, 2016.

75. Parcours de soins, Parcours de santé, Parcours de vie pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS). Agence régionale de santé. 2012 ;6.

76. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales ; 2012.

77. Bloch M.A, Hénaut L. Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social. 2014. 96 p.

78. Résoudre les refus de soins rapport annuel sur le respect des droits et des usagers du système de santé. 2010 sept p. 11-2. URL : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp refus de soins cns 221010.pdf

79. Etat de santé et renoncement aux soins. DREES. Juin 2012 ;882 :1-6.

80. Stange K. The problem of fragmentation and the need for integrative solutions. 2009 ;7 :100-3.

81. Cuyot JC. Difficulté de communication et hôpital. 1994. URL : http://journals.openedition.org/communicationorganisation/2982

82. Clanet R, Bansard M, Humbert X. Revue systématique sur les documents de sortie d'hospitalisation et les attentes des médecins généralistes. Santé Publique. 27 :701-11.

83. Hoffmann W, Van den Berg N. Evolution de la morbidité dans le changement démographique : disponibilité des services médicaux dans les soins régionaux. The Surgeon. 2013 ;4.

84. Certain M. Les maladies chroniques. 2014. (Le Livre Blanc du Collège de la Médecine Générale).

85. Coopération ou collaboration : quelles différences ? Outils et réseaux. URL : http://outilsreseaux.org/ContenuCooperationCollaboration

86. Pr Berland Y. Coopération des professionnels de santé : le transfert de tâches et de compétences. 2003 octobre.

87. Sarrondon-Eck A, Vega A, Faure M, Humbert-Gaudart A, Lustman M. Créer des liens : relations soignants-soignants dans les réseaux de soins informels. Revue d'épidémiologie Santé Publique. 2008.

88. BelcheMarie J-L, Berrewaerts A, Ketterer F, Henrard G, Vanmeerbeek M, Giet D. De la maladie chronique à la multi morbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ? Presse Médicale. Novembre 2015 ;44(11) :1146-54.

89. Lazega E. Analyse des réseaux et sociologie des organisations. Revue Française Sociologique. 1994;(35) :293-320.

90. Le Boterf G. De la compétence à la navigation professionnelle. Paris Éditions D'Organisation. 1997.

91. Les courriers entre médecins [Internet]. Conseil de l'Ordre National des Médecins ; 1998. URL : http://www.conseil-national.medecin.fr/system/filescourriers.pdf?download=1.

92. Reid R, Haggerty J, McKendry R. Defusing the confusion : concepts and measures of continuity of healthcare.

93. Kripalani S, LeFevre F, Phillips C, Williams M, Basaviah P. Déficits in communication and information transfer between hospital-based and primary care physiciens : Implications for patient safety and continuity of care. JAMA. 28 Février 2007 ;8(297):831-41.

94. Ducreux J, Crasse D. Guide annuaire d'amélioration des relations entre médecine de ville et médecine hospitalière. Fédération Hospitalière de France. Pôle organisation sanitaire et sociale. 2007.

95. VINEET M, D'ARCY M, SCHWANZ J, MEGAN L, VINCI L. Problems After Discharge and Understanding of Communication with their PCPs Among Hospitalized Seniors : A Mixed Methods Study. J Hosp Med. Septembre 2010.

96. François P, Boussat B, Fourny M, Seigneurin A. Qualité des services rendus par un centre hospitalier universitaire : le point de vue de médecins généralistes. Santé Publique. 2014 ;2(26) :186-97.

97. BRUNSCHWIG F-H. Création d'un outil de communication ville-hôpital : documents dédiés aux modifications thérapeutiques de patients hospitalisés en court séjour gériatrique D'après les attentes des médecins généralistes. UNIVERSITE DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS FACULTE DE MEDECINE DE NICE ; 2013.

98. Bansard M, Clanet R, Raginel T. Proposition d'un contenu standardisé et raisonné pour les lettres de liaison et les comptes-rendus d'hospitalisation à destination du médecin traitant. Santé Publique. Janvier 2017 ;29 :57-70.

99. Les courriers d'admission de patients cancéreux dans les unités de soins palliatifs. Médecine palliative. Février 2006 ;5(1) :5-11.

100. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : dossier du patient. Amélioration de la qualité de la tenue et du contenu : réglementation et recommandations. 2003.

101. Dupont S. La transmission de l'information hôpital-ville à la sortie des patients ayant une maladie thromboembolique veineuse : une nécessaire amélioration. Grenoble (France). Université Joseph Fourier ; 2008.

102. Perrillat-Amede S. La lettre de sortie en gériatrie : attentes des médecins généralistes et évaluation des courriers du service de court séjour gériatrique au centre hospitalier d'Annecy. Grenoble (France). Université Joseph Fourier ; 2008.

103. Forster A, Murff H, Peterson J, Gandhi T, Bates D. The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. Ann Intern Med. 2003 ;3(138) :161-7.

104. Document de sortie d'hospitalisation. Validation par le Collège de la HAS ; 2014.

105. Devaux X. Évaluation par les médecins traitants de la qualité du compte-rendu d'hospitalisation en unité de soins aigus et de soins de suite et réadaptation en gériatrie au CHRU de Montpellier. Montpellier (France) ; 2013.

106. Bleigner G. Critères d'évaluation des structures d'accueil des urgences. Référentiel de la Société Française de Médecine d'Urgences (SFMU) ; 2001.

107. Messagerie sécurisée de santé (MSS). Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. 2014.URL : http://www.sante.gouv.fr/les-outils,15462.html

108. LE FLAO-BERTHO G. Le recours au spécialiste qu'en pense le généraliste. Faculté de Nantes. 2007.

109. DUJARDIN V. Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Section : Présentation du titre II - Droits de la personne malade mars 4, 2002.

110. Légifrance. Code de Santé Publique ; 2015.

111. Van Walraven C, Rokosh E. What is necessary for high-quality discharge summaries ? 1999 ;4(14) :160-9.

112. Article L1 110-4 du Code de santé publique relatif au secret médical. [Internet]. Septembre 17, 2011. URL : http://www.cavimac.fr/pages_juridiques/articles_pdf/cnil/art_L1110_4_csp.pdf.

113. Bourdillon F. Le dossier du patient. EMC - AKOS Traité Médecine. 2005 ;1-5.

114. Anaes. La tenue du dossier médical en médecine générale : états des lieux et recommandations. Septembre, 1996.

115. Tenue du dossier médical. Déontologie médicale, L'article 45 sept 6, 1995.

116. Evaluation des pratiques professionnelles et à l'analyse de l'évolution des dépenses médicales. Textes généraux Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, 99-1130. Décembre 28, 1999.

117. Garros B. Maison de santé, chaînon manquant de l'organisation ambulatoire ? Santé Publique. 2009 ; hs1(21) :7-16.

118. Paul M, Ellwood M. The Jackson Hole Group's Approach to Restructuring the Health System III. 2002.

119. Malamut G, Cellier C. Maladie cœliaque. Rev Médecine Interne. Juin 2010 ;31(6) :428-33.

120. AFDIAG (association Française des Intolérants au Gluten). La maladie cœliaque | afdiag.fr. 2018. URL : http://www.afdiag.fr/intolerance-au-gluten/la-maladie-coeliaque/

121. Définition étymologique de « gluten ». Centre national de ressources textuelles et lexicale. URL : http://www.cnrtl.fr/etymologie/gluten

122. Malamut G, Cellier C. Maladie cœliaque. Revue du Praticien. Décembre 2015 ;65 :1299-300.

123. Jason A, Tye-Din et al. Comprehensive, Quantitative Mapping of T Cell Epitopes in Gluten in Celiac Disease. Sci Transl Med. 21 juillet 2010 ;2(41) :41-51.

124. Kasarda D. 2000 celiac diseases. In the cambridge world history of food. Camb Engl Camb Univ Press. 1 :1008-22.

125. Van Berge-Henegouwen G, Mulder C. Pionnier dans le régime sans gluten : Willem-Karel Dicke 1905-1962, régime de plus de 50 ans sans gluten. BMJ. Novembre 1993 ;11 :1473-5.

126. Cellier C. Maladie cœliaque de l'adulte. 15 mai 2001 ;51(9) :959-63.

127. Greco L. Epidemiology of coeliac disease. Proceedings of the Seventh International Symposyum on coeliac disease. Monde J Gastroenterol Finl. 14 novembre 2012 ;18(42) :6036-59.

128. Naiyana gujral, Freeman HJ, Thomson AB. Celiac disease : Prevalence, diagnosis, pathogenesis and treatment. World J Gastroenterol. 14 novembre 2012 ;18(42):6036-59.

129. Lohi S, Mustalahti K, Kaukinen K, Laurila K, Collin P, Rissanen H, et al. Increasing prevalence of celiac disease over time. Aliment Pharmacol Ther. 2007 ;26 :1217-25.

130. Patel P, Kalkat D, Baisch. Celiac disease in the elderly. Gerontology. 2005.

131. Freeman H. Risk factors in familial forms of celiac disease. World J Gastroenterol. 2010 ;16 :1828-31.

132. Nistico L, Fagnani C, Coto I, Percopo S, Cotichini R. Concordance, disease progression, and heritability of coeliac disease in Italian twins. Gut. 2006 ;55 :803-8.

133. Association française de formation médicale continue en hépato-Gastro-Entérologie. Maladie cœliaque : de l'enfance à l'âge adulte – FMC-HGE. URL : http://www.fmcgastro.org/postu-main/postu-2013-paris/textes-postu-2013-paris/maladie-coeliaque-de-l%e2%80%99enfance-a-l%e2%80%99age-adulte/

134. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabo IR, Mearin ML, Phillips A, Shamir R, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for the diagnosis of coeliac disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2012 ;54 :136-60.

135. La juge T-D, Galipeau H, Agardh D. Maladie cœliaque : examen des concepts actuels de la pathogenèse, de la prévention et des nouvelles thérapies. Pédiatre. 2018 ;6 :350.

136. Dube C, Rostom A, Sy R, Cranney A, Saloojee N, Garrity C et al. The prevalence of celiac disease in average-risk and at-risk western European populations : a systematic review. Gastroentrerology. 2005 ;128 : S57-67.

137. Item 303 : diarrhée chronique. Collégiale des universitaires en hépato-Gastro-Entérologie (CDU-HGE). Université médicale virtuelle francophone UMVF. p. 4. URL : http://campus.cerimes.fr/hepato-gastro-enterologie/enseignement/item303/site/html/5.html

138. O M, C, D, E M. Symptoms of Celiac disease in childhood. Pathologie Biologique (Paris). Juin 2013 ;61(3) : e53-5.

139. Nion-Larmurier I, Cosnes J. Maladie cœliaque. Data revues 03998320v33i6-7S0399832009000736. 2 juillet 2009 ;33(6-7) :508-17.

140. Smith L, Lynch K, Kurppa K, Koletzko S, Krischer J. Manifestations psychologiques de l'auto-immunité de la maladie cœliaque chez les jeunes enfants. Pediatrics. 2017.

141. Mohsin R, Lee J. Tests sérologiques dans la maladie cœliaque. Guide pratique à l'usage des cliniciens. Off Publ Coll Fam Physicians Can. Janvier 2016 ;62(1) :11-7.

142. Synthese_maladie_coeliaque.pdf. URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/synthese_maladie_coeliaque.pdf

143. HAS. Bon usage des technologies de santé, quelles recherches d'anticorps prescrire dans la maladie cœliaque ? 2008. URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/fiche_buts_maladie_coeliaque.pdf

144. La Maladie Cœliaque. URL : http://www.pediatrie.be/fr/la-maladie-coeliaque-intolerance-au-gluten/711/2.

145. Brusca ignazio. Overview of Biomarkers for Diagnosis and Monitoring of Celiac Disease. Adv Clin Chem Elsevier Masson. 2015 ;68 :1-55.

146. Bao F, Bhagat G. Histopathology of celiac disease. Gastrointest Endosc Clin N Am. 2012 ;22 :679-94.

147. Clouzeau-Girard H, Rebouissoux L, Taupin JL, Le Bail B, Kalach N, Michaud L, et al. HLA-DQ genotyping combined with serological markers for the diagnosis of celiac disease : is intestinal biopsy still mandatory ? J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2011 ;52 :729-33.

148. Mouterde O, Ben Hariz, Dumant C. Le nouveau visage de la maladie cœliaque. Arch Pediatr. 2008 ;15 :501-3.

149. Cosnes J, Cellier C, Viola S, Colombel JF, Michaud L, Sarles J et al. Incidence of autoimmune diseases in celiac disease : protective effect of the gluten-free diet. Clin Gastroenterol Hepatol. 2008 ;6 :753-8.

150. Smyth et al. Shared and distinct genetic variants in type I diabetes and celiac disease. New England J Med. 2008 ;359(2767-2777).

151. Meloni G, Tomasi P, Bertoncelli G, fanciulli G, Delitala et Meloni T. Prévalence de la maladie cœliaque silencieuse chez les patients atteints de thyroïdite auto-immune du Nord de la Sardaigne. J Endocrinol Invest. 2001.

152. Formation continue en dermatologie, la dermatite herpétiforme. URL : http://dermatologie.free.fr.

153. Centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes. PNDS_dermatite_herpetiforme_dh.pdf. 2016. URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-06/pnds_-_dermatite_herpetiforme_dh.pdf

154. Murray J.A., Watson T., Clearman B., and al. Effect of a gluten-free diet on gastrointestinal symptoms in celiac disease. Am J Clin Nutr. 2004 ;79 :669-73.

155. Rubio-tapia A, Kyle R, Kaplan E, Johnson D, Erdtmann F. Augmentation de la prévalence et de la mortalité dans la maladie cœliaque non diagnostiquée. Gastroenterology. 2009 ;137 :88-93.

156. Lohi S, Maki M, Montonen J, Knekt P, Pukkala E, Reunanen A, et al. Malignancies in cases with screening-identified evidence of celiac disease : a long-term population- based cohort study. Gut. 2009 ;58 :643-7.

157. Pulido O, Zarkadas M, Dubois S, Macisaac K, Cantin I, La Vieille S, et al. Clinical features and symptom recovery on a gluten-free diet in Canadian adults with celiac disease. 2013 ;8(27) :449-53.

158. Ameli.fr pour les assurés. Un régime alimentaire sans gluten. 2018.

159. Généralités-des-produits-autorisés-et-interdits.pdf. URL : http://www.afdiag.fr/wp-content/uploads/2014/12/G%C3%A9n%C3%A9ralit%C3%A9s-des-produits-autoris%C3%A9s-et-interdits.pdf

160. Ministère de l'éducation nationale : enseignement supérieur et recherche. Bulletin officiel N° 34 du 18 septembre 2003 - MENE0300417C. Enfants et adolescents atteints de troubles de santé. Encart N°34 sept 18, 2003. URL : http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm

161. Rapport défenseur des droits, l'égal accès des enfants à la cantine de l'école primaire cantine1.pdf. 2013. URL : http://www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/09/rapport_defenseur_cantine1.pdf

162. Bulletin Officiel de l'Education nationale sur l'intégration des enfants malades-assistance pédagogique à domicile en faveur des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période. Circulaire N°98-151. SCOE9801935C, 30 juillet 23, 1998. URL : http://www.education.gouv.fr/botexte/bo980723/SCOE9801935C.HTM

163. Haines ML, Anderson RP, Gibson PR. Systematic review : the evidence base for long-term management of celiac disease. Aliment Pharmacol Ther. 2008 ;28 :1042-66.

164. Borges Da Silva G. Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins. Santé Publique. 2015. (hs1) :9-11.

165. Maladies non transmissibles. Organisation mondiale de la Santé ; 2015. URL : http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/fr/

166. Czernichow P. « Un système de santé plus intégré pour mieux prendre en charge les maladies chroniques ». 2015;(S1) :7-8.

167. HAS. Guides & Méthodes Parcours de santé Organiser les parcours. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi. Fiche 3. Écouter et soutenir le patient tout au long de son parcours : suivi et soutien. 2015. URL : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/fiche_3_soutien_suivi.pdf

168. Haute autorité de santé. Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques. 2012. URL : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1247611/promouvoir-les-parcours-de-soins-personnalises-pour-les-malades-chroniques

169. Starfield B, Shi L, Macinko J. Contribution of primary care to health systems and health. 2005 ;3(83) :457-502.

170. Tinetti M., Fried T., Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition – multimorbidity. JAMA. 2012 ;307 :2493-4.

171. Belche J-L, Kang T, Ketterer F. L'infection par le VIH : une maladie chronique redéfinissant la collaboration entre généralistes et spécialistes. Obstacles et opportunités. Santé Publique. Mars 2015 ;27 :373-81.

172. Cranney A, Zarkadas M, Graham I, Butzner J, Rashid M, Warren R, et al. The Canadian Celiac Health Survey. Avril 2007 ;4(52) :1087-95.

173. Schweyer F, Bloy G. L'outil qui cache la réforme, les généralistes dans les réseaux de santé. Sociol Médecine Générale Paris Press L'EHESP. 2010 ;424.

174. Krucien N, Le Vaillant M, Pelletier-Fleury N. Les transformations de l'offre de soins correspondent-elles aux préoccupations des usagers en médecine générale ? Quest Déconomie Santé. Mars 2011 ;163.

175. GAYRARD P, HARZO C. Médecine ambulatoire, Médecine hospitalière, quels liens construire ? Union Régionale des Médecins Libéraux Rhône-Alpes ; 2008.

176. Le « transfert de compétences » en médecine. Définition, opinion et comportements des français. Enquête réalisée par Médiaprism. 2013. URL : http://www.bfm.fr/redirect/Rapport_Transfert_competences_2013.pdf

177. Sarradon-Eck A, Bloy G, Schweyer F. Qui mieux que nous ? Les ambivalences du « généraliste-pivot » du système de soins. Singul Généralistes Sociol Médecine Générale Paris Press L'EHESP. 2010 ;424.

178. Rogers J, Curtis P. The concept and measurement of continuity in primary care. Am J Public Health. (70) :122-7.

179. Kristjansson E, Hogg W, Dahrouge S, Tuna M, Mayo-Bruinsma L. Predictors of relational continuity in primary care : patient, provider and practice factors. BMC Fam Pr. 2013;(14).

180. NINIVE C. L'adressage des personnes âgées aux urgences ou en gériatrie par leur médecin généraliste : analyse des critères nécessaires à la pertinence des lettres selon une étude qualitative et création d'un outil pratique.

181. Fletcher R, Dayhoff R, Wu C, Graves A, Jones R. Computerized medical records in the Department of Veterans Affairs. BMJ. 7 avr 2001 ;322 :835-40.

182. Jamoulle J, Roland M, Mennerat F, Humbert J. Origine de la CISP et mise en application actuelle dans les pays francophones. Inform Santé. 1999;(11) :201-12.

183. Falcoff H. Le dossier orienté problème existe, je l'ai rencontré. Informations Santé. 1999;(1) :149-57.

ANNEXE 1

Questionnaire envoyé aux médecins généralistes de ville lorsque la continuité des soins était effective.

Comment la continuité des soins s'applique-t-elle, entre le secteur primaire et l'Hôpital, dans la prise en charge de la maladie cœliaque (MC) ? Enquête auprès des médecins généralistes libéraux de la région PACA.

I- <u>Concernant le diagnostic initial de votre patient après consultation de votre dossier :</u>

. Quels étaient les signes cliniques initiaux ?

. Avez-vous prescrit la recherche d'Anticorps (AC) ? ☐ Oui ☐ Non

* Si oui, quel était le résultat des AC (si vous ne les retrouvez pas, expliquez pourquoi) ?

. Quelles étaient les dates : des premiers symptômes ? De la première biopsie ? Du diagnostic ?

. L'avez-vous orienté initialement vers un spécialiste hospitalier ? ☐ Oui ☐ Non Ou un spécialiste libéral ? ☐ Oui ☐ Non

. A quelle étape de la prise en charge votre patient a -t-il consulté un spécialiste ?

Dès l'apparition des symptômes à l'initiative de votre patient seul ☐	Anticorps, prescrit à votre initiative, positifs ☐
Dès l'apparition des symptômes à votre demande ☐	Lors de l'apparition des complications de la MC ☐
Pour un examen paraclinique ☐ ou un autre motif ☐ sans que le Diagnostic de MC n'ait été évoqué auparavant	
Autres :	

. Si orientation initiale vers un spécialiste libéral, à quel moment le patient a-t-il été orienté vers l'hôpital ?

Au décours d'une hospitalisation ☐	Pour un 2ème avis à l'initiative du patient ☐
Pour un 2ème avis à votre initiative ☐	Consultation aux urgences pour les symptômes de la MC ☐
Autres :	

II- <u>Concernant le suivi et la prise en charge (PEC) globale de votre patient :</u>

. Quelle a été la date de la première consultation à votre cabinet après la pose du Diagnostic de MC ?

. Existe-t-il un médecin spécialiste suivant spécifiquement la MC de votre patient ? ☐ Oui ☐ Non

* Si oui, exerce-t-il : ☐ en secteur libéral ou ☐ en secteur hospitalier ou ☐ les deux

* Si oui, quels contacts avez-vous avec ce spécialiste ? ☐ Téléphone ☐ Courrier postal ☐ Mail ☐ Aucun

. Avez-vous reçu des courriers de liaison de ce spécialiste provenant de l'hôpital pour ce patient ? ☐ Oui ☐ Non

* Si oui, quand ? ☐ Post hospitalisation ☐ Après une consultation de suivi ☐ Systématiquement pour ces 2 occasions

. Estimez le délai de réception du dernier courrier ☐ < 8 jours ☐ 1 mois ☐ > 1 mois ☐ le courrier a été amené par le patient

. Quelles informations y ont été manquantes pour la prise en charge de votre patient ? *(Quelle que soit la date de réception)*

Suivi sérologique à réaliser ☐	Plan personnalisé de soins pour votre patient ☐
Signes cliniques à surveiller ☐	Supplémentation ou autres thérapeutiques mis en place ☐
Comparatif des poids d'une consultation sur l'autre ☐	Complications évoquées et leur surveillance ☐
Résultats de la biologie réalisée pour le suivi ☐	Maladies associées ou susceptibles de l'être à rechercher ☐
PAI à réaliser ☐	N° urgence (exemple N° NUMADIC de médecine interne AP-HM) ☐
Liste des médicaments autorisés ☐	Listes des produits en « MIX » sans gluten remboursés ☐
Autres :	

. Seriez-vous intéressé par un courrier de liaison Standardisé pour les patients atteints de MC ? ☐ Oui ☐ Non

. Quelle est votre rôle en tant que médecin généraliste auprès de votre patient incluant la prise en charge de la MC ?

Education thérapeutique au régime sans gluten ☐	Prévention collective du cancer du colon ☐
Vérification de l'absence de gluten dans un médicament ou un aliment ☐	Suivi d'une autre maladie chronique ☐
Vérifier l'adhésion du patient au projet thérapeutique dès que possible ☐	Renouvellement de traitement / ordonnance☐
Dépistage et prise en charge de l'ostéoporose ☐	Vaccinations ☐
Prise en charge GLOBALE du patient ☐	Démarches administratives ☐
Répondre aux inquiétudes de la patiente en cas de grossesse ☐	PEC des Affections intercurrentes ☐
Transmission des informations aux différents acteurs de santé impliqués dans le parcours de soin ☐	
Autres :	

. Estimez-vous que les points suivants soient votre rôle, celui du spécialiste ou le rôle de vous deux ?

* bonne croissance staturo pondérale ☐votre rôle ☐rôle du spécialiste ☐ rôle de vous deux

* bon déroulement de la puberté ☐votre rôle ☐rôle du spécialiste ☐ rôle de vous deux

* Suivi sérologique en cas d'écarts au régime fréquents ☐votre rôle ☐rôle du spécialiste ☐ rôle de vous deux

* Dépistage et prise en charge initiale des complications de la MC ☐votre rôle ☐rôle du spécialiste ☐ rôle de vous deux

* évaluation de l'adaptation du patient à la collectivité ☐votre rôle ☐rôle du spécialiste ☐ rôle de vous deux

. Si vous envoyez un courrier au spécialiste de la MC de votre patient avant chaque consultation, quels sont les éléments que vous y avez renseigné : ☐ Vous envoyez ce courrier par voie postale ou ☐ Vous le donnez en mains propres au patient

Complications probables de la maladie ☐	Le suivi biologique ☐
Stabilité de la maladie ☐	Vos Interrogations particulières sur la prise en charge de la MC ☐
Observance du régime sans gluten ☐	Autres problèmes intercurrents non liés à la MC ☐
AUTRES :	

. Si vous n'envoyez pas de courrier au spécialiste, précisez pourquoi :

le patient est autonome et ne se réfère pas à vous pour son suivi ☐	Manque de temps ☐
Le patient communique lui-même ces éléments au spécialiste ☐	la maladie de votre patient est Stable ☐
Les consultations en général de votre patient sont rares et vous le voyez souvent pour des affections intercurrentes ☐	
Autres :	

. Avec quels autres spécialistes êtes-vous en collaboration, pour votre patient et pour quelles maladies ?

. Estimez-vous inclure la prise en charge de la MC à chacune de vos consultations de routine ? ☐ Oui ☐ Non

. Avez-vous créé des « fiches synoptiques » dans votre logiciel, sur le dossier de votre patient afin d'avoir une vision synthétique des principales données de suivi concernant sa MC ? ☐ Oui ☐ Non

. Pensez-vous avoir le rôle de COORDINATEUR des soins pour votre patient ? ☐ Oui ☐ Non

. Vous incluriez vous dans un travail COLLABORATIF avec les spécialistes suivant votre patient **?** ***(La collaboration est un travail d'égal à égal, l'objectif est commun avec le spécialiste pour la maladie cœliaque, mais le MG garde son objectif propre qui est la prise en charge globale du patient*****)**. ☐ Oui ☐ Non

. Réalisez-vous un travail de COOPERATION avec le spécialiste de la MC de votre patient ? ***(Le spécialiste et le MG ont chacun des tâches spécifiques à réaliser pour la prise en charge de leur objectif commun : la MC. Il existe une Inter dépendance des acteurs)*** ☐ Oui ☐ Non

III- La formation

. Si un programme d'éducation thérapeutique se mettait en place, le conseilleriez-vous à votre patient ? ☐ Oui ☐ Non

. Vos connaissances pour la prise en charge de la MC de ce patient reposent sur :

Formation initiale à la faculté de Médecine ☐	Courrier de liaison avec l'hôpital ☐
Formation professionnelle continue ☐	Groupe d'experts ou groupes de pairs ☐
Formation à l'occasion du diagnostic ☐	Aucune formation reçue ☐

. Seriez-vous intéressé par une fiche d'informations sur la MC accompagnant les courriers de liaison après le DQ ?

☐Oui ☐ Non

. Votre Age *:* Vous êtes : ☐ Homme ☐ Femme Vos initiales : Année d'installation en cabinet :

Votre patient est : ☐ Homme ☐ Femme Son année de naissance :

. Distance du cabinet avec l'hôpital le plus proche :

. Depuis quand suivez-vous votre patient ? (Date de la première consultation)

IV- **Avez-vous dans votre patientèle un patient avec des signes cliniques pouvant évoquer une maladie cœliaque mais dont les AC sont négatifs (Hors déficit en IgA) : ☐ Oui ☐ NON**

☐ Vous avez introduit un régime sans gluten « test »

☐Vous l'avez d'abord orienté vers un spécialiste

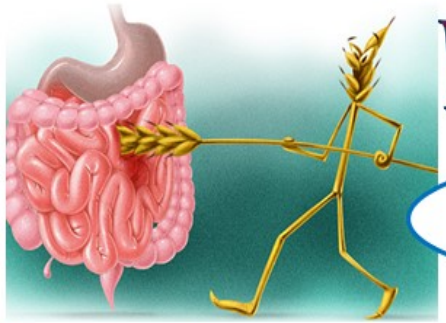
☐ Votre patient est atteint de MC ou ☐ est traité pour des troubles fonctionnels intestinaux ?

ANNEXE 2

FICHE D'INFORMATIONS

POUR LES MEDECINS

SUR LA MALADIE COELIAQUE



Maladie Cœliaque

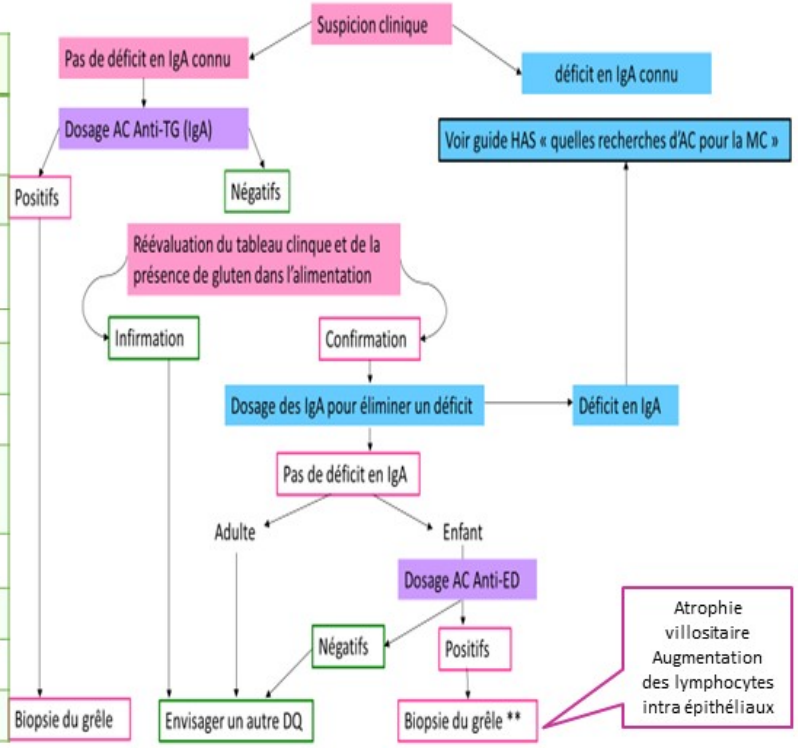
Entéropathie inflammatoire auto-immune chronique sur intolérance permanente au gluten

Adulte pic à 45 et 65 ans.
Enfant nourrisson

Prédisposition génétique :
HLA DQ2 et DQ8
Forte valeur prédictive négative forte

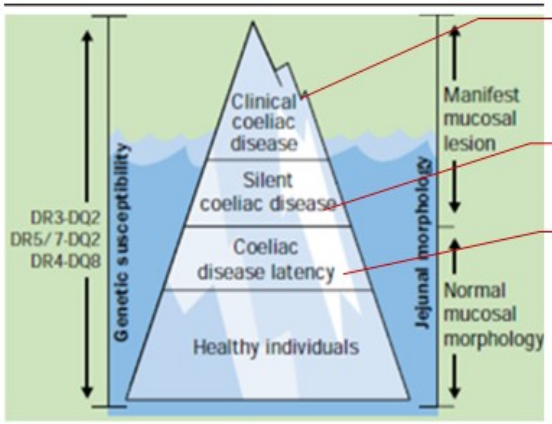
APRES INTRODUCTION DU GLUTEN

Digestive	**Trouble du transit, douleur abdominale récidivante, syndrome de malabsorption,**
Pédiatrie	Retard staturo pondérale, apathie, possible régression psycho motrice et altération du comportement.
Dermatologie	Disparition des plis cutanés, pétéchies, ecchymose, Dermatite herpétiforme et atopique
Endocrinologie	impuissance, hyperparathyroïdie secondaire, Déficit vitamine A,B,D,E,K, calcium, protéine, magnésium, fer , albumine
Hématologie	Anémie, hématurie, hyposplénisme avec thrombocytose
Hépatique	Perturbation des transaminases (résolutive sous régime en 1 an), cirrhose
Musculaire	Atrophie, tétanie, faiblesse, myalgie
Neuropsychiatrique	Neuromyopathie périphérique, ataxie, épilepsie, trouble thymique, céphalée, trouble visuel.
Rénale	Glomérulopathie à IgA
Rhumatologique	Ostéoarthropathie, ostéopénie, ostéoporose, ostéomalacie
Gynécologique	Aménorrhée, infertilité, FCS à répétition
Autres	Etat fébrile, hippocratisme digital, aphtes buccaux, glossite, chéleite, défaut émail dentaire



Signes cliniques et biologique pouvant évoquer une maladie cœliaque

Tableau décisionnel pour le diagnostic de maladie cœliaque d'après l'HAS 2008



Régime sans gluten strict à vie

Pas de malabsorption :
Surveillance accrue 1 fois/ an
clinique et biologique

Surveillance simple clinique

Echec du régime

- **Mauvaise observance**
- Sprue réfractaire
- Lymphome T MALT
- **Maladies associées** : Whipple, entéropathie (parasitose, BK, VIH, bactérienne, radique, médicamenteuse, inflammatoire), TFI, allergie alimentaire, MICI

AFDIAG
www.afdiag.fr

Traitement = Le Régime sans GLUTEN

Attention : GLUTEN Alimentaire – Cosmétique - Thérapeutique

Sont autorisés : Sarrasin, millet, farine de pomme de terre, riz, flocons d'avoine et de maïs.

Tableau des produits autorisés sur le site de l'AFDIAG http://www.afdiag.fr/dietetique/generalites/

Substitution en calcium, zinc, fer folates, vitamine D est parfois nécessaire

Remboursement produits « MIX » sécurité sociale : spécialiste remplit CERFA N°10465*01 attestant atrophie villositaires, MT demande remboursent à la sécurité sociale. Patient envoi 1 fois / mois vignette des produits sur papier libre + ordonnance de 6 mois du régime sans gluten

Surveillance : clinique + biologique AC 6-12 mois après le début du régime. Doivent rester négatifs.

. Application smart phone, pour les enfants et PAI voir l'AFPSSU (Association pour la santé de l'enfant dans son parcours ce vie).
. **ALD** hors liste 100% ou 60%
. **Adolescence** : rupture du régime très fréquent +++
. **Fécondité** : risque augmenté de FCS même sous régime. Diminution de la fertilité.

Maladies associées :
. Œsophagite à éosinophiles, MICI, colite microscopique,
. Sarcoïdose
. DT1, thyroïdite auto immune, cirrhose biliaire primitive, arthrite rhumatoïde, syndrome de sjögren, pancréatite auto immune

DQ différentiels :
. Intolérance aux protéines de lait de vache, malnutrition,
. Déficit en IgA, hypogammaglobulinémie, HIV,
. Maladie de Chron,
. Causes infectieuses : tuberculose, parasitose, rota et adénovirus

Complications :
. Cancer digestif, accident cardio vasculaire
. Atteinte SNC : démence, ataxie, neuropathie périphérique
. Ostéoporose
. Maladie auto immune
. Dermatite herpétiforme

ORDRE NATIONAL DES MÉDECINS
Conseil National de l'Ordre

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RESUME

Introduction. La continuité des soins entre la médecine hospitalière et libérale est la conséquence d'une fragmentation des soins. En médecine libérale, le médecin généraliste est le principal acteur de la prise en charge globale générale du patient et doit coordonner les soins de son patient. Il s'agit de la continuité organisationnelle, qui permet d'orienter le patient au bon moment vers le bon spécialiste d'organe. La continuité longitudinale représente une relation médecin généraliste-patient unique et durable dans le temps. Cette continuité permet une meilleure connaissance du patient et de son environnement Afin de réaliser une prise en charge cohérente, la collaboration entre spécialiste est indispensable, il s'agit de la continuité relationnelle interprofessionnelle. La communication interprofessionnelle représente la continuité informationnelle. La continuité des soins est un indispensable dans le cadre de la prise en charge de maladies chroniques comme la maladie cœliaque. Le diagnostic nécessite un recours aux soins secondaires pour mettre en évidence les lésions spécifiques intestinales. L'éducation thérapeutique prodiguée par tous les intervenants favorise l'observance thérapeutique du régime sans gluten.

Objectifs : Pour établir un état des lieux de la continuité des soins entre les deux secteurs, nous avons choisi une maladie chronique auto-immune : la maladie cœliaque. Nous avons étudié la vision des médecins généralistes sur la coordination, les relations interprofessionnelles. Nous avons analysés la continuité informationnelle interprofessionnelle.

Méthodes. Nous avons sélectionné 100 médecins généralistes désignés comme correspondants libéraux de patients atteints de maladie cœliaque présentant une double positivité pour AC Anti-TransGlutaminase tissulaire et AC Anti-Endomysium. Nous avons étudié la continuité des soins à l'aide d'un questionnaire spécifique à cette étude qui a été envoyé aux médecins sélectionnés.

Résultats. La continuité des soins n'a pas été analysée dans 47% des cas en raison de correspondants injoignables ou non renseignés. Nous avons obtenu 33/53 questionnaires. Les médecins étaient majoritairement des hommes installés depuis plus de 20 ans âgés de plus de 40 ans. Cette maladie est un bon modèle pour notre étude puisque les premiers signes cliniques de la maladie cœliaque sont des motifs de consultation en médecine générale. Les médecins généralistes coordinateurs des soins de leur patient considéraient la prise en charge globale générale de leur patient comme une de leurs missions ($p = 0.044$). Les autres missions du médecin généraliste n'étaient pas affectées que le médecin se considère coordinateur ou non. Une meilleure connaissance de la maladie cœliaque du patient était observée si un même médecin suivait le patient avant et après le diagnostic de maladie cœliaque ($p=0.003$). La répartition des rôles entre le médecin généraliste et le spécialiste était cohérente et bien définie si les professionnels construisaient ensemble une continuité relationnelle. La continuité informationnelle était effective après chaque passage hospitalier, par contre, le courrier du médecin généraliste vers le spécialiste n'était pas systématique. La formation des médecins généralistes sur la pathologie de leur patient favorisait la prise en charge de celle-ci en collaboration avec le spécialiste. Les médecins généralistes étaient intéressés par une fiche de liaison sur la maladie cœliaque au moment du diagnostic dans 73% des cas.

Conclusion. La continuité des soins est indispensable pour les patients atteint de maladie chronique. Pour une prise en charge coordonnée, le médecin généraliste doit maintenir une relation médecin-malade de qualité, collaborer avec les spécialistes avant et après leur expertise et remplir ses missions propres. La formation des médecins généralistes par les spécialistes au moment d'un diagnostic ainsi qu'un dossier patient unique faciliteraient ces démarches.