

Date de dépôt : 3 septembre 2013

Rapport

de la Commission de la santé chargée d'étudier la pétition : Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour. Non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Rapport de majorité de M. Michel Forni (page 1)

Rapport de minorité de M^{me} Christine Serdaly Morgan (page 33)

RAPPORT DE LA MAJORITÉ

Rapport de M. Michel Forni

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission de la santé a examiné la pétition 1861 lors des séances des 19 avril, 3 mai et 24 mai 2013. Elle a siégé sous la présidence de M. Mauro Poggia en présence de MM. Pierre-François Unger, Conseiller d'Etat, Adrien Bron, Directeur de la Direction générale de la santé, DARES, et de M^{me} Pauline Borsinger, Secrétaire adjointe, DARES. Le procès-verbal a été tenu par M^{me} Laura Platchkov.

Qu'ils soient remerciés pour leur précieuse contribution.

Préambule

A partir d'une pétition de malades rhumatisants et de soignants, une analyse des problèmes soulevés et découlant de la fermeture d'une unité de soins, a permis de mettre en valeur la stratégie médico-sociale des HUG, des priorités qui sont données aux analyses économiques mais de souligner

également des carences importantes en informations pour maintenir les défis de la performance d'une médecine tantôt ambulatoire tantôt hospitalière.

Il en découle une analyse de l'organisation et des solutions proposées par les HUG, ciblant en particulier les opérations logistiques récemment opérées en rhumatologie notamment sous forme d'un démantèlement de certaines structures et d'une réaffectation du personnel hospitalier, associés à un climat d'angoisse et d'interrogation des patients.

Présentation de la P 1861 par les pétitionnaires

M^{me} Françoise Sulzer, Présidente du Groupe d'entraide polyarthrite rhumatoïde de Genève, confirme au nom des 304 signataires l'importance de la rhumatologie parmi les disciplines médicales affectant environ 95'000 résidents à Genève, de tout âge, dont environ 20% sous des formes chroniques. Elle rappelle que l'unité 2 CK est un centre de compétence et de qualité pour la thérapie et la formation et que son expertise en soins s'associe à environ 5'000 journées d'hospitalisation pour environ 400 patients pour 18 lits/moyenne d'hospitalisation : 14 jours/.

Elle s'étonne que la stratégie des HUG qui se déclinait sous le plan « Per4mance et Vision 2015 » contribuant à des économies, mais garantissant de la qualité des soins « ait décidé de la fermeture de cette unité », réduisant les lits à 8 et les déplaçant dans une unité combinée avec la dermatologie à l'Hôpital cantonal, et dispatchant le personnel de rhumatologie dans d'autres départements.

Elle dénonce que ce type d'économie soit illusoire tant par les conséquences en durée de séjour ou en perte de know-how pour les patients et le personnel spécialisé en nouvelle affectation, redoutant le contraire, à savoir une prolongation de certains séjours, une prise en charge moins spécialisée et une baisse de la qualité et de la spécificité des soins face aux embûches de la rhumatologie dans ses traitements, ses besoins en infrastructure et son rapport coût-efficacité.

Enfin, elle demande au nom des patients, de leur famille et également au nom de certains soignants et du corps médical, de renoncer à la fermeture de cette structure de soins prévue pour septembre 2013.

Sensible certes à un déficit de communication, mais soucieuse de ne pas nuire à un principe de rationalisation logistique face à des objectifs mal cernés et pouvant aussi attirer des bénéfices tangibles pour les usagers, la Commission de la santé s'est autorisée à demander d'autres auditions dignes de l'orienter sur les impondérables d'une telle situation.

Auditions des chefs de service du département de rhumatologie/HUG Prof. C. Gabay et P. A. Guerne.

En date du 3 mai 2013, le Professeur C. Gabay reviendra sur l'évolution et les moyens en lits qui passeront en 20 ans de 40 à 17 lits hospitaliers regroupés, dans son service de l'Hôpital de Beau-Séjour. Le démantèlement actuel les réduisant à 7 lits, serait associé à un transfert sur le site de Cluse-Roseaie, dans une unité mixte partagée avec un service de dermatologie (cas aigus).

Cette stratégie découle de l'évolution et des progrès thérapeutiques qui réduisent l'hospitalisation au profit des soins ambulatoires et un audit a été réalisé, inspiré par un exemple belge permettant de séparer les cas aigus et chroniques, parfois au décours de problèmes médicaux complexes.

Si il y a un sens à pouvoir concentrer et réduire les lits pour les cas aigus, en revanche, à l'opposé, le problème des patients chroniques, de par l'approche multidisciplinaire et notamment nécessitant une rééducation et l'adaptation des soins spécialisés, permet de s'interroger. Cette dernière démarche est en hausse au vu du vieillissement de la population, des problèmes des pathologies du dos et d'autres affections dans ce centre qui avait privilégié l'accueil et la rééducation.

A ses yeux, le manque de concertation et de réflexion entre direction, médecins cadres et collaborateurs du service de rhumatologie explique la tactique actuelle qui leur est imposée avec une fermeture au 31 mai 2013.

Pour le Professeur P.-A. Guerne qui confirme que le service affichait régulièrement complet, l'effort de réduction des lits (au maximum de 3 lits) était envisageable. Il redoute que la stratégie réductrice en lits et l'acheminement de ces patients « rhumatologiques » concentrés dans les services de médecine avec leurs polyopathologies chroniques ne nécessite des retransports de patients, une diminution de la qualité de prise en charge, pouvant secondairement augmenter les durées d'hospitalisation (formellement 12 jours) et conduise à davantage de réhospitalisations.

Il craint le retour des pratiques dans la prise en charge et le traitement de la souffrance de ces patients qui avaient été abolies par l'expertise développée grâce au savoir-faire des équipes du site Beau-Séjour.

Question de la Commission

Une commissaire (Vert) demande un aperçu du fonctionnement des services de rhumatologie universitaires de Suisse.

Il lui est répondu que Lausanne dispose de 14 lits pour les cas aigus et 14 pour les chroniques, et qu'un transfert dans des lits chroniques s'opère dans certains cas. Zürich et Berne disposent d'un département propre à la rhumatologie. Le même modèle que Lausanne semble s'appliquer à Bâle.

Un commissaire PLR s'inquiète du processus en cours constatant que les 8 lits affectés à la rhumatologie seront réservés aux cas aigus sur le site de Cluse Roseraie et en s'interrogeant sur le devenir des cas chroniques et de leur acheminement.

Il lui est confirmé qu'il n'y a pas eu de réflexion concertée et que la solution actuelle est d'intégrer les patients rhumatologiques (avec chronicité) dans le service de médecine interne et réhabilitation de Beau-Séjour, qui dispose d'excellents internistes aptes à garantir prioritairement le traitement de la douleur mais dont l'expertise dans le domaine ostéo-articulaire et dans le cadre d'un problème fusionnel peut laisser craindre des carences notamment par insuffisance de physiothérapeutes et de rééducateurs.

Un problème de tarification des actes, dans l'unité des soins aigus, pourrait être durement ressenti par la réduction des remboursements en restant dans le système Swiss DRG avec son code « cas complexes ». Ce dernier n'est plus basé sur le tarif d'hospitalisation par jour (380 CHF) mais sur des actes découlant d'un diagnostic. Ainsi des administrations de traitements biologiques très onéreux ou des physiothérapies intenses sur un site de rééducation, pourraient disparaître, restant tarifiables « en cas complexes » uniquement dans une structure patients « chroniques - soins ambulatoires » ou dans un centre hautement rééducatif tel que Beau-Séjour.

Deux commissaires (PLR) s'inquiètent de la poursuite des mesures d'ergothérapie et de physiothérapie pour les cas chroniques dispatchés en médecine interne, notamment pour la physiothérapie, question rejoignant celle de la responsabilité médicale pour ceux appelés à travailler comme consultants.

Leur interrogation s'adresse également à l'égard des médecins s'occupant des consultations ambulatoires de rhumatologie à Beau-Séjour chiffrées à 350 voire 400/année. Quel est leur avenir ?

Le Professeur C. Gabay est ensuite interrogé par un commissaire (Vert) face aux « dommageables » pour la formation des rhumatologues suite à la réduction des lits et de leur patientèle ainsi que dans le sens de la collaboration avec les unités de la douleur mais aussi dans le cadre de

l'interaction programmée avec la dermatologie, qualifiée de « melting pot » et finalement sur les problèmes inévitables de leadership.

Il en ressort, de son point de vue et sur le plan de la formation médicale, que la perte de prise en charge des problèmes de médecine chronique représente un point faible tant du point de vue de l'observation que du traitement mais en revanche une collaboration avec la dermatologie peut présenter des éléments favorables en terme de thérapeutique et de surveillance. D'autre part il en va de même concernant la douleur notamment chronique où le Professeur P.-A. Guerne reste un intervenant incontournable.

Une commissaire (MCG) s'inquiète d'un éventuel coup porté à « l'esprit de corps » régnant dans ce service de rhumatologie, permettant l'approche multidisciplinaire et les techniques de réadaptation, dont les performances ont été oubliées en privilégiant la médecine de l'aigu sur celle du chronique.

Une commissaire (Soc) s'interroge sur le projet des lits aigus sur leur fluidité permettant au Professeur C. Gabay d'évoquer un autre scénario basé sur 2/3 de lits chroniques et 1/3 de lits aigus. Elle évoque également l'hypothèse d'un arbitrage à l'actuelle tentative de réforme en bloquant ce « transfert-désintégration » manœuvre bien engagée et dont la décision est probablement irrévocable (selon le Professeur C. Gabay).

Cette contre-proposition permettrait de conserver, à Beau-Séjour, quelques lits chroniques, permettant également cette facturation DRG (cas complexes) conservant également certains projets infirmiers et un modèle de soins chroniques bien répertoriés dans leurs besoins et dans une politique de responsabilisation rhumatologique.

Le Président P.-F. Unger rappelle que le rapprochement de la rhumatologie et de la médecine physique s'est poursuivi et que le pas suivant « en cohérence thérapeutique » appelle à des développements nouveaux notamment sur le plan de la cohérence thérapeutique et en harmonisation avec la dermatologie.

Il rappelle que ce sont des affections médicales qui sont traitées par les DRG et non les lieux d'hospitalisation. Il évoque également le problème des lits d'hospitalisation qui dépendent actuellement du Département de Médecine et Réhabilitation en gériatrie, non seulement en terme de responsabilité médicale mais aussi de gestion logistique et administrative (Professeur A. Perrier).

Il souligne l'importance des départements pour impulser ou réguler des changements stratégiques notamment les structures de soins et en choisissant une version plus ou moins dirigiste dans leur organisation mais qui permet

d'accepter ou de refuser les propositions de Performance. Il s'étonne d'une certaine dramatisation du problème des lits et l'amélioration de leur gestion.

Les chefs de service expliquent que, suite à l'audit du cabinet BCG (Boston Consulting Group), les nouvelles méthodes managériales n'ont pas été discutées bien qu'ils aient été contactés par le BCG.

Il s'ensuit une discussion faisant évoquer un compromis dans le contexte d'une structure de type mini unité de 7 à 9 lits, gérée par le Professeur A. Perrier et permettant de lui adjoindre un staff médical maintenant la compétence et l'efficacité notamment en terme de physiothérapie (1/2 unité de soin avec une unité de lieu).

Un autre problème évoqué est celui du dispatching des malades vers la gériatrie, faisant suggérer au Président P.-F. Unger le meilleur choix... Les responsables médicaux confirment que ce scénario n'a pas été évoqué?... mais que les répercussions médico-économiques permettraient de réanalyser cette situation et conceptuellement ce problème de mini unité.

Auditions de l'infirmière responsable de rhumatologie (HUG) : M^{me} L. Larue.

Le démantèlement du service, en respect aux décisions supérieures, s'est répercuté sur les collaborateurs (infirmiers, aides-soignants...) de par leur réaffectation car tous ne pouvaient pas rejoindre le service dermatorhumatologie permettant cependant des solutions trouvées lors d'entretiens mais également en fonction de leur désir.

Les 2 catégories de patients (la pathologie inflammatoire et la pathologie musculo-squelettique) vont perdre une infrastructure et leur équipe soignante, étant confiées à d'autres unités notamment de réhabilitation et à ses yeux ce sont eux les grands perdants de cette opération suite aux compétences développées antérieurement en terme d'écoute et de démarches, fondées sur les stratégies thérapeutiques en rhumatologie.

Dans le même sens, un commissaire (PLR) évoque la crainte de certains médecins qui pourraient envoyer désormais leurs patients dans d'autres cantons où ont été conservés des centres de compétence et d'excellence comparable à celui qui disparaît à Genève.

A cet effet, Madame Larue rappelle qu'un programme interdisciplinaire dans l'accompagnement des patients par objectifs, fruit de 6 ans de travail et regroupant l'expertise de son groupe notamment dans les problèmes de lombalgies chroniques, risque, comme d'autres projets, de n'être jamais réalisé voire oublié.

Auditions du Président de la Ligue Genevoise contre les Rhumatismes : Docteur E. Roux.

Ce médecin n'a pas signé cette pétition mais il fonctionne comme médecin consultant depuis 20 ans en rhumatologie. Il n'a pas appris officiellement la fermeture de cette unité.

Il rappelle que l'évolution récente des traitements en rhumatologie a changé le devenir des malades permettant d'éviter beaucoup d'hospitalisation.

Il revient sur la distinction entre les pathologies inflammatoires où l'hospitalisation dans un service combiné avec la dermatologie reste intéressante notamment au vu des stratégies thérapeutiques permettant parfois un meilleur contrôle notamment des complications par opposition aux pathologies mécaniques notamment chroniques nécessitant des équipes pluridisciplinaires et des moyens où la rééducation notamment musculo-squelettique est nécessaire, technique développée lui permettant d'en faire un centre pilote à Beau-Séjour.

Il regrette l'évolution associée à la fermeture de cette unité qui risque d'affecter les malades notamment les traitements des maladies du dos, nécessitant une prise en charge globale y compris sous l'angle de ses répercussions psycho-sociales.

Il pense qu'une unité polyvalente avec ses lits et son ambulatoire, moins dotée que de 17 lits, pourrait suppléer aux problèmes ayant généré cette mutation.

Il reconnaît en réponse à une question d'un commissaire (PDC) que la disparition de cette unité aura un impact sur la formation, notamment médicale mais aussi par le travail interactif même si il y a d'autres bénéfices dans le sens de la solution « patients aigus – HUG ». Il souhaite qu'une réflexion s'engage encore pour palier les lacunes notamment sur le plan de la coordination. Il rappelle, suite à une interrogation des commissaires (Vert et MCG), que les pathologies du dos peuvent déboucher sur des centres de traitements ambulatoires en terme de rééducation modèle éprouvés en Suisse Allemande et qui pourraient être évoqués également à Beau-Séjour.

Enfin un commissaire (PLR) s'enquiert des répercussions que peut représenter la dispersion de cet ancien service de rhumatologie notamment lorsqu'il faudra recruter un nouveau patron pour la rhumatologie...

Ce problème de la maladie du dos reste cependant évoqué par plusieurs commissaires qui saisissent bien le développement de techniques permettant de plus en plus de traitements ambulatoires mais coordonnés dans des

institutions très spécialisées généralement universitaires mais également en milieu privé notamment aux Etats-Unis.

Auditions des commissaires.

Suite à ces auditions une grande ambivalence traverse la pensée de nombreux commissaires notamment concernant le besoin de maintenir une structure de soins (1/2 unité) à l'hôpital de Beau-Séjour en collaboration avec le Département de Médecine pour ne pas se priver des compétences, élément cher aux commissaires (MCG, Vert, PLR et PDC). D'autres commissaires déplorent le catalogue des doléances analysé par une commissaire (PLR) qui rappelle que les intervenants mis en face de leurs responsabilités doivent en être conscients, permettant d'évoquer la proposition d'un renvoi de cette pétition au Conseil d'Etat.

Sont également abordés le risque pour la formation, les problèmes de transmission d'informations au niveau des Départements notamment de médecine des HUG...

Pour le Président P.-F. Unger, plusieurs paradoxes subsistent car finalement les pétitionnaires ne sont pas concernés au premier plan par le problème actuel, d'autre part les équipes soignantes, découlant d'un processus anciennement de fusion difficile ne doivent pas bloquer certaines mutations ou réadaptation des services ayant, pour la plupart, retrouvé des postes satisfaisants aux HUG.

Dès lors il s'interroge sur le devenir de cette pétition en craignant que le type de situation étudié ne réapparaisse dans d'autres unités en contestant les dessous du programme « Per4mance ». Cependant il rappelle que les HUG restent un établissement autonome avec un conseil d'administration où siègent les représentants des partis.

Sa proposition va dans le sens de non pas renvoyer cette pétition au Conseil d'Etat mais de la classer et par une motion émise en parallèle, d'insister sur quelques éléments à retenir notamment sur ce qui a dysfonctionné et d'éventuelles corrections.

Finalement, le Président de la Commission suggère d'entendre la direction médicale des HUG pour ajouter à « l'efficacité » médicale celle des contraintes de l'efficacité économique.

Reste bien sûr le problème des choix et des tendances gérés par la Direction, raison pour laquelle les commissaires s'accordent également à poursuivre leurs auditions.

Auditions du Professeur P. Dayer, directeur médical des HUG.

Il explique que la stratégie des HUG sert au mieux les intérêts des patients mais en tenant compte de l'évolution des pratiques, en respectant les compétences mais en bousculant parfois certains pré carrés.

Il rappelle que les spécialités sont sous le contrôle des corporations créant aussi une base syndicale et corporatiste... Cependant les HUG ont développé des compétences sur la base des besoins des patients et ceci depuis de nombreuses années, que ce soit dans les domaines de la chirurgie du sein, de la douleur chronique liée également aux troubles dégénératifs du dos avec une prise en charge coordonnée, une confrontation d'idée et avec un défi, celui de la performance.

Concernant la gestion des lits, il rappelle qu'il existe une dotation en lits dite « de base » pour des raisons d'organisation et de planification. Elle permet de recevoir, en tout temps, les patients et elle permet ensuite de régler d'éventuels problèmes à caractère financier ou administratif.

Cette organisation des lits répercute dans sa rationalisation les mutations profondes des différents domaines de la médecine, cette véritable révolution se répercutant et découlant des changements des pratiques des différents spécialistes.

C'est un travail transversal où il y a de moins en moins de territoires, conduisant parfois à des frustrations mais permettant aux nouveaux traitements, souvent complexes et associés à des surveillances particulières, d'avoir révolutionné la prise en charge de nombreuses affections.

La rhumatologie en est un bon exemple, dans le domaine en particulier du rhumatisme inflammatoire. En exil à Beau-Séjour, avec son cercle de rééducation mais loin des nouveaux plateaux techniques, cette situation a permis de décider du transfert en zone dite aigüe des lits affectés à ces nouveaux traitements et d'y associer le personnel nécessaire.

Le chiffre de 8 lits reste virtuel et découle d'une probable surestimation. Reprenant l'exemple d'un hôpital de Bruxelles comparable à Genève, 5 lits suffiraient mais à Genève 2 services se chevauchent l'immunologie et l'ergologie. Ceci explique cela....

Concernant enfin la prise en charge en milieu aigu, cette stratégie permet une surveillance serrée et aussi une offre pour les patients, à savoir celle d'une médecine de pointe et de ses nouveaux outils.

Mais dans le domaine de la rhumatologie, il existe un autre contingent de patients, notamment les maladies dégénératives ostéo-articulaires où s'est développée une nouvelle approche à caractère multidisciplinaire allant des

neurologues en passant par des psychiatres et surtout des orthopédistes ou des neurochirurgiens. Ce lot de maladies dégénératives ostéo-articulaires incluant les douleurs chroniques du dos a également été associé à une évolution de ces techniques de plus en plus soutenues. Les HUG ont également privilégié le développement d'un centre de traitement ambulatoire ou du système de l'hôpital de jour en particulier pour ce genre de patients.

En corrélation avec le but poursuivi et la stratégie adoptée, seul un faible pourcentage de ces patients nécessite d'être hospitalisé (environ 15% selon le Docteur S. Genevay).

En contrepartie à cette mesure, il a été décidé de créer un centre de réadaptation qui inclut également le domaine locomoteur, basé à Beau-Séjour (dans un service où il n'y a pas de cas aigu). Cette planification va encore évoluer puisque l'on envisage le transfert, dans 3 ans, de toutes les structures de Beau-Séjour, dans l'ancien bâtiment des lits (après réfection) et d'autre part le maintien à Beau-Séjour, uniquement d'un centre de réadaptation ambulatoire.

Au vu de ces arguments et de ce contexte il en découle la décision qui est à la base de cette stratégie mais aussi de cette pétition.

Il précise encore que le financement hospitalier suisse est peu favorable à la réhabilitation. Dans le futur, il est envisagé un remboursement sélectif ciblant les traitements hautement spécialisés.

Il y a donc une anticipation des HUG avec la médecine aiguë et l'acutisation de ces traitements face à cette mesure contraignante.

Il s'ensuit plusieurs questions, notamment du Président de la Commission se demandant si le déplacement et le démantèlement de cette unité est plutôt économique ou correspond à une rationalisation de l'espace. A cette question, le Professeur P. Dayer confirme que ni l'une ni l'autre de ces hypothèses sont exactes et que l'espace libéré restera dédié à des lits dans le cadre d'une unité tampon, c'est-à-dire à disposition d'autres services en surcharge temporaire et permettant l'utilisation également, par le service médecine interne et de réhabilitation du Professeur A.-F. Allaz et de disposer d'un espace libéré mais dédié aux lits.

Il est vrai que les HUG souffrent d'un manque de lits pour les moyens et longs séjours pouvant accueillir des patients chroniques.

Une commissaire (Soc) se livre à une véritable autopsie des performances, des défis et des solutions analysées.

En réponse le Professeur P. Dayer confirme que la multidisciplinarité dans les prises en charge reste le fer de lance de la médecine moderne et qu'il

en va de même pour une partie de la rhumatologie. Il s'y associe celle de la réhabilitation qui est particulièrement développée dans le service du Professeur A.-F. Allaz.

Une question pertinente est celle des décisions stratégiques qui permet au Professeur P. Dayer de confirmer que les HUG évoquent toujours des cas de figure découlant de restructuration ou de demande particulière et que la procédure inclut un budget ajusté à la subvention qui lui est attribuée, qu'il est ensuite analysé par les gens du métier, qu'il y a ensuite des discussions et des concertations. Cette technique est développée tant au Département de Médecine (Professeur A. Perrier) que dans les Départements de spécialités de médecine (Professeur D. Lew) dont fait partie la rhumatologie. Il s'y ajoute généralement 6 à 12 mois de préparation mais très souvent il s'y rajoute la contestation lorsque le processus s'active et finalement on cherche des coupables...

A la question des paramètres qui s'associent à ce type d'opération, avec un calendrier qui prend du temps, il peut arriver que certaines personnes ne réalisent pas l'ampleur du changement.

Le Professeur P. Dayer rappelle également que la mutation de certains services se fait avec une accélération, notamment en neurosciences et en cancérologie, mais cela prend du temps, de la conviction qui doit également faire coexister l'horizontal et le vertical. Il s'y associe également des programmes de recherches dont celles ciblant le système locomoteur dans le contexte d'un projet national de recherches.

A la question des hôpitaux de références, le Professeur P. Dayer rappelle que les HUG sont dans une opération de benchmarking européen (8 hôpitaux universitaires) avec des missions comparables à celle des HUG, avec des problèmes similaires, des enjeux de la même taille et également des problèmes de résistance à l'évolution.

Revenons sur l'hôpital bruxellois, il est des plus intéressants puisque son mécanisme de fonctionnement ressemble étrangement à celui des HUG, mais il reste toujours une certaine forme de concurrence entre les spécialistes pour offrir aux patients le meilleur traitement, pour les uns opératoire, pour les autres stationnaire et enfin à visée gériatrique.

Il est évoqué une véritable foire d'empoigne pour les cas chroniques, la situation se répercutant également en bagarre de territoire. C'est le cas actuellement au sein des maladies osseuses qui pourraient fusionner avec la rhumatologie ou s'associer à un système traitant des pathologies du locomoteur donc une problématique digne, selon le Professeur P. Dayer, du mouvement des plaques tectoniques...

Enfin cette multidisciplinarité permet la coresponsabilité.

A la question des aspects financiers, il explique que les HUG tentent actuellement de rompre avec l'ancienne pratique qui subdivisait l'hôpital en une zone DRG et l'autre en une zone non DRG. Il rappelle que la zone DRG correspondait au groupe diagnostique avec un remboursement forfaitaire.

Il y a aussi les tarifs relativement chers pour les soins aigus. Hors de la zone DRG (Beau-Séjour, Belle-Ideé, 3 Chênes, Bellerive), la tarification se fait au forfait jour ce qui ne correspond plus à l'évolution moderne de la médecine. Il arrive, par exemple à Lausanne, qu'un patient transféré dans plusieurs services, puisse rester en soins aigus mais en passant dans une tarification différente quand la période des soins aigus est terminée. Ceci a d'ailleurs incité les HUG à créer des zones de soins aigus aux 3 Chênes associées à toutes les exigences des assurances qui ne supportent pas le mélange des genres.

Ce principe implique des changements fondamentaux dans de nombreux domaines notamment dans les dotations soignantes.

Une commissaire (Vert) s'interroge sur la perte de connaissance et des pratiques qui peut découler de la fermeture de cette unité et dans le dispatching du personnel. L'anxiété et le mécontentement sont également visibles ou audibles.

Le Professeur P. Dayer reconnaît que le problème des soins infirmiers découle prioritairement d'une réévaluation des pratiques dans les domaines ambulatoires. Il y a peu d'infirmiers mais plus de physiothérapeutes. Il y aura également plus de personnel dans la nouvelle unité des soins aigus pour sécuriser et permettre les traitements notamment des biothérapies.

Enfin il est rappelé que lors des opérations Victoria ou Per4mance il n'y a pas eu de suppression de poste infirmier (par rapport à la dotation en lits).

En ce qui concerne les 2 unités ouvertes en soins aigus ou en voie d'ouverture (gériatrie) les opérations vont bon train.

Il est également évoqué un problème hors rhumatisme qui concerne les assistants sociaux notamment en socio-psychiatrie.

Une commissaire (MCG) s'interroge d'une part face au processus d'informations et à l'efficacité des groupes de travail au sein des départements concernés qui ont précédé cette pétition, également sur un certain malaise de cadres médicaux ou infirmiers. Dans le cas présent, le Professeur P. Dayer répond que les HUG sont en effet une entreprise un peu particulière, dotée au sein des départements, de comité de gestion et qui, dans le cas de la rhumatologie, fait appel à des décisions qui ont été préparées

durant le 1^{er} semestre 2012 puis votées par le comité de gestion également en 2012. Elles ont été votées par le Conseil d'Administration en 2012 également.

Il comprend donc l'étonnement des commissaires face à l'attitude de certains professeurs, un an après que les décisions ont été prises.

Il précise également que des blocages peuvent intervenir dans les transferts d'informations et dans la communication et ceci dans certains secteurs.

Un commissaire (PDC) qui s'interroge face à une hiérarchisation de certaines stratégies et d'autre part face à la cohérence d'autres stratégies fait évoquer l'idée de la contre-expertise, thème qui permet au Professeur P. Dayer de rappeler que toutes les personnes concernées étaient parfaitement informées, qu'elles ont participé à des prises de décisions importantes et qu'il n'y a eu aucune contestation sur le fond.

Il pense, en revanche, que des dysfonctionnements à différents niveaux ont pu intervenir. Il confirme que la piscine de Beau-Séjour sera refaite, qu'elle restera intégrée à une stratégie à vocation ambulatoire, qu'aucune prestation des physiothérapeutes ne disparaîtra. Ceci va d'ailleurs dans le sens de la philosophie managériale des HUG et il rappelle que l'opération qui s'est déroulée à Beau-Séjour a déjà été pratiquée dans des situations équivalentes depuis environ 2 à 3 ans (dans d'autres unités voire d'autres spécialités) et qu'il n'y a pas eu de contestation ou de plainte rapportée à la direction.

Le président de la commission revient sur les 17 lits concernés et il lui est précisé que le taux d'occupation de ces derniers est largement inférieur à la moyenne des HUG (75 à 80%). Il est précisé que les patients hospitalisés pour des problèmes chroniques et non aigus seront acheminés dans le service du Professeur A.-F. Allaz (médecine interne de réhabilitation) où travaille également un médecin rhumatologue en tant que consultant. Ces lits vides ou affectés au Professeur A.-F. Allaz permettront donc la naissance d'une unité tampon qui sera ouverte chaque fois que les HUG seront en état de surcharge.

Enfin, il est souligné que Beau-Séjour a besoin d'un lifting important notamment en termes d'accueil.

Une commissaire (Soc) revient sur le devenir des cas chroniques nécessitant une hospitalisation demandant compétence ou déplacement dans le meilleur service approprié et au vu de la stratégie actuelle, elle redoute une perte de qualité des soins.

Il est rappelé que la surveillance, notamment des patients, doit être « acutisée » en zone aiguë et non pas à Beau-Séjour et on rappelle que le

Professeur A.-F. Allaz est une experte reconnue dans les douleurs chroniques et ses complexités et qu'elle sera parfaitement en mesure d'accueillir ce type de patients.

Auditions de Madame B. Rorive Feytmans, directrice analyse médico-économique, HUG

Cette dernière est en charge, depuis plus de 2 ans, d'une direction de type analyse médico-économique mais qui consiste, autour des mêmes problématiques hospitalières à croiser des données cliniques et économiques pour permettre de prendre les meilleures décisions. Il s'y associe des études, des indicateurs, de l'analyse, du codage et finalement de faire en sorte d'utiliser les meilleures structures tarifaires à disposition des hôpitaux.

Elle a également été en partie intégrée au dossier qui est discuté dans cette pétition et elle a fait partie du comité de pilotage des HUG dans cette opération, notamment par des simulations sur la base des différentes structures tarifaires et des analyses de l'évolution de l'activité. Elle rappelle que lorsqu'on parle de zone de soins dans un hôpital, il y a 2 points de vue, l'un tarifaire, l'autre clinique qui ne se chevauchent pas toujours. Il y a, de fait, 4 zones de soins, celle des soins aigus, celle de la réadaptation, celle des soins psychiatriques et celle des soins subaigus.

Par convention avec les assureurs, il est prévu que la zone des soins aigus tarifaires se limite géographiquement à l'hôpital cantonal, celle des soins subaigus à Beau-Séjour, celle de la psychiatrie est attribuée à Belle-Ideé etc... Il y a bien sûr un chevauchement des activités médicales puisque un patient psychiatrique en crise passe dans une phase de soins aigus...

En ce qui concerne la rhumatologie, le même phénomène est intervenu puisqu'il s'agissait d'une zone subaiguë historiquement dans laquelle le développement clinique a fait apparaître des soins aigus.

Avec l'arrivée d'une tarification découlant des SwisDRG, certaines disciplines dont la rhumatologie sont mieux valorisées, élément qui fait suggérer, en terme tarifaire, un passage des soins rhumatologiques en zone aiguë.

Un autre élément important à considérer est celui des nouveaux médicaments ou des nouvelles techniques de prise en charge qui, comme reflet de l'ambulatorisation, s'associe à une baisse graduelle du temps d'occupation des unités notamment en rhumatologie.

Genève a accusé un certain retard par rapport à d'autres hôpitaux suisses ou étrangers dans le taux de prise en charge ambulatoire où il y a une

possibilité de faire davantage de prises en charge (notamment rhumatologiques).

Deux éléments sont à privilégier d'une part s'assurer que l'hospitalisation d'un patient peut être évitée et s'assurer que l'unité de traitement n'est pas surdimensionnée par rapport aux besoins (en terme de capacité d'accueil des patients), dont une des mesures correctrices consiste à réduire la taille de l'unité. Généralement les petites unités sont coûteuses et un staff minimum de 7 à 8 lits permet une efficacité au-dessous d'un seuil au-delà duquel il ne faut pas descendre. D'autre part, il existe une pression sur les HUG pour la maîtrise des coûts effectuée par le canton, les assureurs et le surveillant des prix, c'est la raison pour laquelle les HUG ont cherché à créer des synergies mais aussi des nouveaux scénarii rationnels et logiques allant parfois jusqu'à la fusion de petites unités.

Pour revenir au dossier de Beau-Séjour, 2 difficultés sont probablement à la base de la situation actuelle et de la pétition. En effet, les HUG ont une organisation qui fait que tous les lits de médecine et de médecine de spécialité sont attachés au département de médecine interne générale et de réhabilitation alors que les spécialités de médecine vont dans un autre département. La 2^{ème} inquiétude découle du fait que Beau-Séjour concentre beaucoup de compétences et une infrastructure importante en terme de réhabilitation et de rééducation qu'il faudra maintenir et, d'autre part, il faut continuer à offrir aux patients, dans les lits de soins aigus à l'hôpital cantonal des prestations de physiothérapie et d'ergothérapie prévues d'ailleurs par la structure tarifaire (étant correctement rémunérées) et permettant également de conserver une haute qualité de soins. Ceci est réalisable et nécessite une organisation qui fasse oublier les inquiétudes actuelles.

Les commissaires procèdent ensuite au questionnement de cette experte, notamment le président qui s'enquiert du processus décisionnel qui a été à la base du projet rhumatologique et de son démantèlement.

Il est rappelé que le comité de pilotage mis en place pour l'opération Per4mance comprenait une délégation du comité de direction, que certains membres du comité de pilotage sont allés soutenir dans les départements la coordination Per4mance et discuter avec les chefs de département et les chefs de service des différents projets.

En ce qui concerne la rhumatologie, les discussions au sein du comité de pilotage ont permis de rencontrer les Professeur A. Perrier et C. Gabay qui ont été orientés sur les études médico-économiques et leurs simulations notamment sur l'intérêt des HUG à faire ce que font les autres hôpitaux

suisse, à savoir une facturation de la rhumatologie en zone aiguë, c'est-à-dire dans le système suisse DRG.

Ceci se réalise à Lausanne, Zurich, Berne et Bâle avec un recodage des cas qui valorise mieux certaines activités. La valorisation peut aller, dans le cas de prise en charge pluridisciplinaire, vers une complexité notamment en passant des phases aiguës à des phases de rééducation et de réhabilitation.

Une commissaire (Soc) revient sur le problème des unités mixtes comprenant des cas aigus et des cas complexes, sur les obstacles qu'ils peuvent engendrer sur le plan tarifaire ce qui permet de préciser que pour la rhumatologie, le problème reste celui de la taille des unités et dans la manière dont l'activité devrait évoluer.

Une unité à 8 lits n'a pas de sens dans un hôpital et le problème peut se poser en dermatologie et en rhumatologie ou dans d'autres départements ce qui donne un sens à ramener une activité à la hausse en faisant donc des unités mixtes où la moitié sont des lits de soins aigus et l'autre moitié de soins subaigus.

Il se pose le problème du ratio en personnel, élément qui est également bien connu des assureurs, eux-mêmes reconnaissant actuellement des zones dans les HUG qui ont été délimitées géographiquement et en convention avec eux en zones aiguës et subaiguës.

De nouvelles négociations devront être engagées pour préciser si les soins aigus peuvent se développer dans de nouveaux endroits des HUG.

La même commissaire (Soc) revient sur la répartition citée par certains intervenants comme majoritaire pour les cas aigus alors que nos interprétations confirment que 2/3 sont plutôt des cas complexes chroniques.

Il lui est répondu que lorsqu'on dispose d'une grande capacité de lits, le désir d'ambulatoriser diminue. Il s'y associe une organisation complètement différente et l'adaptation des équipes soignantes à cette mutation reste difficile.

En revanche, en rhumatologie, ce qui se passe hors de Genève est un grand virage dans lequel l'ambulatoire est le vainqueur alors qu'à Genève les HUG n'en sont qu'à leur début. L'ambulatorisation va friser les 2/3.

Le dispositif ambulatoire se met en place à Beau-Séjour ce qui explique que la répartition entre soins aigus et soins chroniques ne sera demain pas la même que celle d'aujourd'hui. Elle rappelle qu'il y a donc, dans ce projet, 2 piliers, l'un de type acutisation pour les patients devant rester hospitalisés et l'autre un pilier d'ambulatorisation beaucoup plus important pour les patients qui ne nécessitent plus d'être hospitalisés.

A une question concernant les benchmarks et surtout la place des patients et le résultat de leur prise en charge par rapport à différents modèles d'organisation, il lui est cité l'exemple du CHUV qui démontre qu'il n'y a pas de dégradation de la qualité de soins, il n'y a pas eu d'incident particulier et que c'est surtout un déplacement des éléments de prestations des physiothérapeutes et des ergothérapeutes qui doivent être réorganisés prioritairement.

Pour les patients chroniques, l'offre ambulatoire proposée n'a pas dégradé la qualité du soin tout en rappelant que les benchmarks ne sont pas seulement faits sur des indicateurs d'organisation et de coût mais également sur les indicateurs de qualité.

Enfin ce modèle semble aisé à développer et à la portée des HUG.

Un commissaire (Soc) revient sur 2 problèmes d'une part l'attitude des professeurs de rhumatologie face à la stratégie décrite par Madame B. Rorive Feytmans et d'autre part sur son expérience du séquentiel tarifaire à savoir des patients étant traités en soins aigus et de transition dans un 1^{er} temps puis en une tarification en soins chroniques de longue durée.

Madame B. Rorive Feytmans confirme que ce type de tarification est étudié par les 3 Chênes.

En ce qui concerne le projet de rhumatologie, il est important de réaliser qu'il convenait de discuter avec 2 départements, qu'il était également nécessaire de gérer au maximum les lits du même département et que la situation est un peu particulière à Beau-Séjour où des craintes avaient été exprimées par les responsables du Département de Rhumatologie, l'équipe médicale, notamment sous l'angle de garantir aux patients installé dans les soins aigus à l'hôpital cantonal, d'autres prestations que purement médicales notamment celle de réhabilitation. Ceci demandait une organisation un peu différente notamment de l'équipe de physiothérapie et d'ergothérapie. Ceci était d'autant plus réalisable que le Professeur C. Gabay avait été à l'initiative de cette reconnaissance dans le sens d'une valorisation dans la structure tarifaire.

Il est vrai que dans le cadre des DRG, il y a une meilleure valorisation quand le patient est à la fois l'objet de soins médicaux aigus puis de réhabilitation. C'est un des rares exemples où l'efficacité clinique rencontre l'efficacité économique.

Il est rappelé que les HUG vont aller dans le sens d'une « classification des lits » et d'une négociation avec les assureurs pour permettre aux patients d'avoir une trajectoire harmonieuse et facilitée. Cependant ce n'est pas la manière de voir des assureurs.

Le Président P.-F. Unger intervient pour rappeler que les soins aigus et de transitions ont été introduits dans la loi ce qui a forcé les assureurs à reconnaître une tarification.

Actuellement le modèle non DRG reste associé à un éventail ouvert de par la densité des soins, des besoins, des structures... Il s'ensuit que la répartition des structures hospitalières à Genève, essentiellement géographiques, fait que Cluses Roseraie restera en zone DRG et que certains patients de Cluses Roseraie ne seront pas DRG ou ne le seront plus.

Il convient donc de réinventer un système, légaliser également avec les assureurs qui vont, dit-il, vers tout ce qui leur coûte le moins mais ce qui n'est pas forcément le moins cher.

Un commissaire (PDC) revient sur le rôle des médicaments et il lui est répondu qu'en ambulatoire celui-ci est tarifé par une refacturation alors qu'en hospitalier, il intervient dans le coût SwisDRG. Il se pourrait qu'en raison de ces médicaments de plus en plus coûteux, le prix par patient augmente ce qui incite les hôpitaux à ne pas être les seuls pour maîtriser cette facturation et à élaborer des stratégies communes. L'alternative serait de faire reconnaître, dans les SwisDRG, les molécules très onéreuses et tenter d'obtenir des rémunérations supplémentaires. Cependant les hôpitaux ont à cœur d'apporter la meilleure thérapie et très souvent le prix des médicaments passe au second plan.

Discussions

Un commissaire (PDC) constate que le modèle économique discuté suite à cette pétition apporte des éclairages certains sur la stratification des patients qu'ils soient aigus ou chroniques et sur les efforts que l'hôpital a développé pour optimiser ces deux catégories notamment par des soins de haute qualité et en y affectant le personnel suffisant.

De nombreux facteurs interviennent en rhumatologie comme dans d'autres spécialités médicales qui nécessitent des programmes thérapeutiques qui sont ceux d'aujourd'hui mais aussi ceux de demain. Il y a donc besoin de l'adapter humainement, économiquement, il en va de même des hôpitaux par des stratégies qui restent un défi aux bonnes performances.

Une commissaire (MCG) s'étonne de la rationalité qui entoure personnel, gestion et mode de fonctionnement de ce type de médecine et se demande comment les patients peuvent percevoir des changements si complexes, élément qui aurait peut-être pu éviter plusieurs auditions.

Une commissaire (PLR) revient sur le problème de communication notamment au niveau médical et décisionnaire tout en reconnaissant que les restructurations sont peu connues des patients, qu'il n'est pas normal qu'on en arrive à des pétitions pour être rassuré sur son sort. La commission, elle, a obtenu des réponses et la commission se doit de donner suite à une pétition.

D'autre part une commission ne peut interférer avec un projet mais elle reconnaît les efforts des HUG dans ce nouveau cadre socio-économique. Elle n'acceptera pas la pétition mais entend faire quelque chose pour que les malades soient porteurs de réponse directe ce qui n'a pas été le cas.

Une commissaire (Vert) rebondit sur la réaction de la préopinante ayant entendu 2 modes de pensées en parallèle, l'un basé sur une analyse économique avec transfert de charges vers l'ambulatoire, l'autre sur une insuffisance de communication qui pourrait être imputable au plan Per4mance. Elle revient également sur l'élément de communication et sur la notion du processus participatif. Elle redoute que la participation se soit limitée à l'audit et qu'il n'y ait pas eu des boucles de rétroaction, ceci expliquerait le délai des réactions d'environ un an.

Une commissaire (Soc) revient et déplore également la communication et la gestion participative en estimant que la rationalité économique prime également et qu'elle dépasse peut-être certaines qualités de prestations, des gestions de savoir et des gestions de compétence. Elle estime que la manière dont la décision est construite ne permet pas de s'assurer de la qualité de la décision et c'est l'élément le plus dérangeant par rapport aux patients. Elle souhaiterait demander aux HUG une alternative chiffrée pour avoir une idée d'un modèle différent.

Le Président P.-F. Unger revient sur les points soulevés en terme de communications et il les déplore. Il regrette que les responsables du service de rhumatologie entendus n'aient pas fait part de leur intégration ou de leur concertation dans l'élaboration du projet dont ils étaient au courant depuis environ un an. Il qualifie de scandaleux ce comportement rapporté par l'analyste de l'hôpital sous forme de résistance et d'observation. Il reconnaît que les signataires qui ont présenté cette pétition souffrent d'une maladie qui sera l'objet de traitement nouveau et qui changeront encore dans le temps et ceci au-delà des analyses médico-économiques. D'ailleurs le coût efficacité de ces nouveaux médicaments est avantageusement prouvé notamment en comparaison avec le prix des mois d'hospitalisation et les dégâts qu'inflige une maladie de type polyarthrite sur les familles et sur les activités professionnelles.

Les auditions ont également permis de souligner l'absurdité des assurances face à des remboursements « au forfait » dans certains lieux parce qu'ils sont géographiques et avec forcing bien souvent décalé. Mais ces nouveaux médicaments nécessitent une sécurité et une maîtrise des complications ou des corrections rapides.

Ces patientes qui se sont présentées devant la commission défendent un modèle d'une maladie qui n'est plus la même que celle qu'ils ont éprouvée il y a 20 ou 40 ans mais ils l'ont dit avec conviction et sincérité.

Il suggère que cette pétition soit déposée sur le bureau du Grand Conseil non sans accepter un débat sur la manière dont les changements doivent se construire.

Un commissaire (PLR) se dit rassuré par les éléments de logique économique et par l'importance de la sécurité des patients et il pense que la commission pourrait rassurer les auteurs de la pétition. Il se dit favorable également au dépôt de cette pétition sur le bureau du Grand Conseil.

Enfin le Président de la commission constate que les témoignages entendus ont atteint les commissaires, il confirme que la commission doit donner aux pétitionnaires l'attention qu'ils méritent et il redit que le Grand Conseil doit se préoccuper sur l'évolution que prend la médecine hospitalière tout en respectant l'indépendance des HUG. Il rappelle que la gestion hospitalière doit rester prioritaire, que le Grand Conseil n'intervient que si le suivi, la santé ou la vie des patients sont en péril et qu'au cas où la gestion hospitalière serait défaillante il conviendrait de s'en préoccuper. Il reconnaît que théoriquement le rapport devrait être établi à l'attention des personnes qui ont fait appel au Grand Conseil pour qu'ils soient convaincus qu'elles ont été entendues. Il suggère, éventuellement, qu'un responsable de cette pétition puisse être convoqué et rencontrer le Professeur P. Dayer pour qu'il puisse lui expliquer dans quel sens vont les HUG.

Les citoyens doivent être rassurés par l'analyse de leur démarche faite au Grand Conseil ce qui devrait pallier les carences d'informations et secondairement les orienter là où ils pourraient obtenir les informations souhaitées.

Enfin un commissaire (Soc) témoigne et confirme une certaine inadéquation entre le calendrier du transfert des activités de Beau-Séjour aux HUG par rapport aux transformations actuellement en cours pour permettre des traitements biologiques lourds.

Le président de la commission met au vote le dépôt de la pétition sur le bureau du Grand Conseil

Pour : 9 (2 PDC, 2 R, 3 I, 1 UDC, 1 MCG)

Contre : 4 (2 S, 1 Ve, 1 MCG)

Abstention 0

Le dépôt de la pétition sur le bureau du Grand Conseil est accepté.

Un rapport de minorité sera également associé au rapport de majorité et sur proposition d'une commissaire PLR, le Président est autorisé à informer les personnes depositaires de la pétition sur le déroulement de la procédure du Grand Conseil.

Le Président présentera aux commissaires un courrier qui est joint au présent rapport.

Commentaires du rapporteur :

Mesdames et Messieurs les députés, cette pétition P1861 dénonce le démantèlement du service de rhumatologie et une nouvelle affectation de son personnel pouvant présenter une détérioration du parcours de soins aux yeux de certains.

L'analyse des mesures mises en place par les HUG confirme un système performant mais défaillant sur le plan de l'information, doté d'une logique et d'une efficacité mais faisant apparaître des incohérences dans certains domaines tels que la facturation.

De nombreux déterminants doivent être pris en compte pour promouvoir la santé notamment des patients rhumatisants, au meilleur coût, associés également à un accès aux soins sécurisés de plus en plus performants.

En explicitant des priorités voire en développant des arbitrages notamment dans le développement de l'évaluation médico-économique de telles mesures doivent permettre d'éviter ce type de pétition notamment en diffusant clairement les informations sur la qualité des soins, sur les choix raisonnés et sur les résultats souhaités par les nouveaux traitements permettant une stratégie basée sur moins d'hospitalisation et plus d'ambulatorisation.

C'est avec une confortable majorité que la commission de la santé a voté le dépôt de cette pétition sur le bureau du Grand Conseil et vous recommande, Mesdames et Messieurs les députés, d'en faire de même.

Annexes :

- 1. les lettres aux HUG par le président de la commission de la santé (M. M. Poggia) datant du 7 et 31 mai 2013,*
- 2. la lettre adressée à la pétitionnaire rédactrice du texte de la pétition 1861 du 31 mai 2013*
- 3. la lettre de Monsieur Gruson du 14 mai 2013*
- 4. la réponse de la direction des HUG (M. B. Leyvraz) du 17 juillet 2013 confirmant la poursuite du déploiement prévu dans le cadre de la restructuration du département de rhumatologie et de ses lieux d'activités*

Pétition (1861)

Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour. Non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Mesdames et
Messieurs les députés,

L'unité 2CK est le centre genevois de compétence et qualité pour la formation et les soins en rhumatologie. Une équipe d'excellence y prend en charge chaque année entre 350 et 400 patients pour un total de 5000 journées d'hospitalisation.

La rhumatologie est une discipline médicale qui englobe plus de 200 pathologies. A Genève près de 95'000 personnes de tous âges en sont atteintes dont 17'000 souffrent de formes chroniques.

La fermeture prévue de l'unité 2CK fait partie du Plan « Per4mance » de la Direction des HUG. Actuellement cette unité dispose de 18 lits destinés aux atteintes aigües ainsi qu'au suivi et à la rééducation des patients (une moyenne de 14 jours d'hospitalisation). Le plan directeur prévoit de réduire à 8 seulement le nombre de lits à disposition de ces patients et de les déplacer de Beau-Séjour à l'hôpital cantonal dans le service de dermatologie qui fermera la moitié de son unité à cet effet. Pour le suivi des soins les patients seront « dispatchés » là où il y aura de la place. Le personnel soignant spécialisé en rhumatologie, familiarisé avec les soins et la spécificité des traitements lourds de la majorité des patients, sera transféré dans différents départements des HUG. Son savoir-faire sera perdu pour les patients atteints de pathologies rhumatismales graves.

Le Plan « Per4mance » et la Vision 2015 des HUG, censés apporter des économies, clament « une garantie de la qualité des soins aux patients de manière pérenne ».

Ces économies sont illusoires ; il n'y a actuellement pas d'hospitalisation en rhumatologie sans bonne indication et la durée du séjour est toujours limitée au minimum ; le nombre de journées d'hospitalisation pour des problèmes rhumatologiques ne devrait donc pas diminuer. Au contraire, le transfert de la moitié de ces patients dans d'autres services, où leur prise en charge sera assurée par un personnel moins compétent, aura pour conséquence un risque accru d'hospitalisations prolongées ou de ré-hospitalisations précoces, ce qui augmentera le nombre de journées

d'hospitalisation. Par conséquent, la facture pour le patient, donc pour les assurances et pour le canton, va augmenter. Pour ces patients la qualité va nécessairement baisser. L'accès aux compétences spécialisées de l'équipe pluridisciplinaire de Beau-Séjour ne leur sera plus garanti.

L'éloignement des patients des médecins, qui devront faire les déplacements, et des infrastructures (telles les salles de rééducation ou la piscine) ne peut que réduire l'efficacité des soins.

Beaucoup de patients atteints de maladies rhumatismales ont été confrontés à la méconnaissance de leur affection et à la non-compréhension de leurs besoins durant des hospitalisations dans d'autres services. C'est pourquoi nous, personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, familles des patients, ainsi que des membres du corps médical et du personnel soignant, demandons aux autorités compétentes de prendre toutes les mesures possibles pour que la fermeture de l'unité 2CK ne devienne réalité. Il y a urgence car la fermeture prévue pour septembre 2013 vient d'être avancée à mai 2013.

N.B. 304 signatures
*Groupe d'entraide polyarthrite
rhumatoïde de Genève
p.a. M^{me} Françoise Sulser
Présidente
21 bis, chemin Byron
1233 Cologny*

Secrétariat du Grand Conseil**P 1861***Date de dépôt : 21 février 2013***Pétition****Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour
Non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux
Universitaires de Genève (HUG)**

Mesdames et
Messieurs les députés,

L'unité 2CK est le centre genevois de compétence et qualité pour la formation et les soins en rhumatologie. Une équipe d'excellence y prend en charge chaque année entre 350 et 400 patients pour un total de 5000 journées d'hospitalisation.

La rhumatologie est une discipline médicale qui englobe plus de 200 pathologies. A Genève près de 95'000 personnes de tous âges en sont atteintes dont 17'000 souffrent de formes chroniques.

La fermeture prévue de l'unité 2CK fait partie du Plan « Per4mance » de la Direction des HUG. Actuellement cette unité dispose de 18 lits destinés aux atteintes aiguës ainsi qu'au suivi et à la rééducation des patients (une moyenne de 14 jours d'hospitalisation). Le plan directeur prévoit de réduire à 8 seulement le nombre de lits à disposition de ces patients et de les déplacer de Beau-Séjour à l'hôpital cantonal dans le service de dermatologie qui fermera la moitié de son unité à cet effet. Pour le suivi des soins les patients seront « dispatchés » là où il y aura de la place. Le personnel soignant spécialisé en rhumatologie, familiarisé avec les soins et la spécificité des traitements lourds de la majorité des patients, sera transféré dans différents départements des HUG. Son savoir-faire sera perdu pour les patients atteints de pathologies rhumatismales graves.

Le Plan « Per4mance » et la Vision 2015 des HUG, censés apporter des économies, émettent « une garantie de la qualité des soins aux patients de manière pérenne ».

Ces économies sont illusoires ; il n'y a actuellement pas d'hospitalisation en rhumatologie sans bonne indication et la durée du séjour est toujours limitée au minimum ; le nombre de journées d'hospitalisation pour des problèmes rhumatologiques ne devrait donc pas diminuer. Au contraire, le transfert de la moitié de ces patients dans d'autres services, où leur prise en charge sera assurée par un personnel moins compétent, aura pour conséquence un risque accru d'hospitalisations prolongées ou de ré-hospitalisations précoces, ce qui augmentera le nombre de journées d'hospitalisation. Par conséquent, la facture pour le patient, donc pour les assurances et pour le canton, va augmenter. Pour ces patients la qualité va nécessairement baisser. L'accès aux compétences spécialisées de l'équipe pluridisciplinaire de Beau-Séjour ne leur sera plus garanti.

L'éloignement des patients des médecins, qui devront faire les déplacements, et des infrastructures (telles les salles de rééducation ou la piscine) ne peut que réduire l'efficacité des soins.

Beaucoup de patients atteints de maladies rhumatismales ont été confrontés à la méconnaissance de leur affection et à la non-compréhension de leurs besoins durant des hospitalisations dans d'autres services. C'est pourquoi nous, personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, familles des patients, ainsi que des membres du corps médical et du personnel soignant, demandons aux autorités compétentes de prendre toutes les mesures possibles pour que la fermeture de l'unité 2CK ne devienne réalité. Il y a urgence car la fermeture prévue pour septembre 2013 vient d'être avancée à mai 2013.

N.B. 304 signatures
*Groupe d'entraide polyarthrite
rhumatoïde de Genève
p.a. Mme Françoise Sulser
Présidente
21 bis, chemin Byron
1233 Cologny*



RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE

GRAND CONSEIL

Commission de la santé

Genève, le 7 mai 2013

Hôpitaux Universitaires de Genève
Monsieur Bernard Gruson
Directeur général
Monsieur Pierre Dayer
Directeur médical
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève 4

P 1861 : Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour, Non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Monsieur le Directeur général,
Monsieur le Directeur médical,

Comme vous le savez, la Commission de la santé du Grand conseil a été saisie d'une pétition (P1861), intitulée « Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour, Non au démantèlement de service de rhumatologie des Hôpitaux universitaires de Genève ».

Durant ses deux dernières séances, la Commission a procédé à des auditions en rapport avec cette pétition, et a décidé d'entendre encore Monsieur Pierre Dayer, également destinataire de la présente, ainsi que Madame Brigitte Rorive Feytmans, avant de se déterminer.

Ces auditions ne pourront pas se dérouler le 10 mai, comme prévu initialement, en raison de l'absence des intéressés, de sorte qu'elles auront lieu le 24 mai.

Toutefois, dans la mesure où il a été indiqué à la Commission que l'unité de rhumatologie devrait être « démantelée » courant mai, je me permets de vous indiquer à titre préventif, et sans que cela ne préjuge de la décision qui sera finalement prise, que la Commission n'a pas été insensible à la pertinence des arguments des pétitionnaires, de sorte qu'il serait regrettable que des mesures soient prises au sein des HUG, avant que le sort de cette pétition ne soit scellé.

Je vous prie en conséquence, au nom de la Commission, de bien vouloir veiller à ce que rien d'irréversible ne soit entrepris jusqu'à cette échéance, étant précisé que la Commission aura certainement statué d'ici début juin.

Je vous en remercie d'ores et déjà, et vous prie de croire, Monsieur le Directeur général, Monsieur le Directeur médical, à l'assurance de ma parfaite considération.

Mauro Poggia

Président

Annexe : P 1861

Copie à M. Pierre-François Unger, Conseiller d'Etat/DARES

Grand Conseil • Rue de l'Hôtel-de-Ville 2 • Case postale 3970 • 1211 Genève 3 • www.ge.ch/grandconseil
Contact : Tél. 022 327 97 07 • Fax. 022 327 97 19 • roberta.piccoli@etat.ge.ch • Secrétaire de commissions



RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE

GRAND CONSEIL

Commission de la santé

Genève, le 31 mai 2013

Hôpitaux Universitaires de Genève
Monsieur Bernard Gruson
Directeur général
Monsieur Pierre Dayer
Directeur médical
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève 4

P 1861 : Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour, Non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Monsieur le Directeur général,
Monsieur le Directeur médical,

Je me réfère à mon courrier du 8 mai 2013, par lequel je vous demandais, au nom de la Commission de la santé, de ne pas prendre de mesures irréversibles quant à la fermeture de l'Unité 2CK, en raison de l'examen en cours de la pétition mentionnée sous rubrique, ainsi qu'à votre aimable réponse du 14 mai 2013.

Sur décision de la Commission, je me dois de vous informer qu'en date du 24 mai dernier, la majorité des membres présents a décidé de ne pas donner suite à ladite pétition, de sorte que sous réserve de la décision contraire que pourrait prendre le plenum du Grand Conseil, je ne vois aucun motif de demander aux HUG de ne pas suivre le processus validé par ses instances internes.

Veillez croire, Monsieur le Directeur général, Monsieur le Directeur médical, à l'assurance de ma parfaite considération.

Mauro Poggia

Président

Copie à M. Pierre-François Unger, Conseiller d'Etat/DARES

Copie à M. Michel Halpérin, Président du Conseil d'administration/HUG



RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE
GRAND CONSEIL

Commission de la santé

Genève, le 31 mai 2013

Groupe d'entraide polyarthrite rhumatoïde
de Genève
Madame Françoise Sulser
Présidente
21 bis, chemin Byron
1233 Coligny

P 1861 : Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour, Non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)

Chère Madame,

Sur mandat de la Commission, je me dois de vous informer qu'à l'issue des travaux menés dans le cadre de la pétition que vous nous avez soumise, le 24 mai dernier, une majorité des membres présents, a décidé qu'il ne serait pas donné suite à la demande des pétitionnaires.

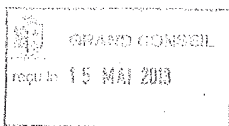
Sous réserve bien évidemment de la décision que prendra le Grand Conseil, en séance plénière, et sans entrer dans les détails des discussions intervenues, je suis autorisé à vous informer que la Commission a été très sensible aux préoccupations que vous avez exprimées, et s'est assurée, par des auditions, que les mesures prises garantiraient le suivi médical adéquat des patients souffrant de pathologies chroniques, lesquels seront plus directement touchés par ces réorganisations de services.

Croyez bien que la Commission restera attentive à toute information nouvelle qui pourrait lui être apportée dans le cadre de la mise en oeuvre concrète de ces mesures.

Veillez agréer, Cher Madame, l'assurance de notre considération distinguée.

Mauro Poggia

Président



Comité de direction

Le Président

GRAND CONSEIL	
Expédié le : 15-5-13	Visa : RP
Par poste	Par courriel
Président	Députés (100)
Commissaires	Bureau
Secrétariat	Archives
Commission : de la Santé	
Copie à :	
Divers :	

 Monsieur Mauro POGGIA
 Président
 Commission de la santé
 Grand Conseil
 Rue de l'Hôtel-de-Ville 2
 Case postale 3970
 1211 Genève 3

 NR61 : BG / ff
 Scan N° 106780

Genève, le 14 mai 2013

Objet : P 1861: Non à la fermeture de l'unité 2CK de Beau-Séjour, Non au démantèlement du service de rhumatologie des HUG

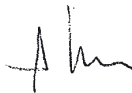
Monsieur le Président,

J'ai bien reçu vos lignes du 8 mai 2013 relatives à l'objet mentionné en titre, dont le contenu a retenu toute mon attention.

Les mesures évoquées dans votre courrier font partie du budget 2013, voté par le conseil d'administration des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et par le Grand Conseil. *Stricto sensu*, elles s'appliquent.

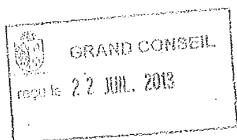
Dans tous les cas, les HUG attendront la détermination du Conseil d'Etat sur cet objet, ainsi que les conclusions de votre commission à l'attention du Conseil d'Etat.

Veuillez croire, Monsieur le Président, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.



Bernard GRUSON

Copie : M. P.-F. Unger, conseiller d'Etat, DARES
 M. M. Halpérin, président du conseil d'administration, HUG
 Pr P. Dayer, directeur médical, HUG



Direction générale

GRAND CONSEIL	
Expédié le : 22.7.13	Visé : PP
Par poste	Par courriel
Président	Députés (100)
Commissaires	Bureau
Secrétariat	Archives
Commission : SANS	
Copie à :	
Divers :	

RP le 12.8.13

COMMISSION DE LA SANTE
Grand Conseil
Monsieur Mauro POGGIA
Président
Rue de l'Hôtel-de-Ville 2
Case postale 3970
1211 GENEVE 3

Réf. : BL / PD / Isn1
Scan n° 106780

Genève, le 17 juillet 2013

Objet : non à la fermeture de l'unité 2-CK de Beau-Séjour, non au démantèlement du service de rhumatologie des Hôpitaux universitaires de Genève

Cher Monsieur,

Votre courrier du 4 juin 2013 a retenu toute mon attention et les investigations que j'ai conduites depuis ma récente prise de fonction me permettent d'y répondre avec un peu de retard cependant, dont je vous prie de m'excuser.

Conformément à la réponse du 14 mai 2013, à la signature de mon prédécesseur, le dossier a été l'objet d'une attention toute particulière, afin de veiller au mieux à la qualité des prestations offertes aux patients rhumatismaux.

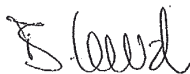
C'est d'entente avec le conseiller d'Etat et dans l'attente des conclusions des travaux en cours que, soucieux d'une prise en charge appropriée des patients, le comité de direction des Hôpitaux universitaires de Genève, considérant les effets délétères sur les plans humains, organisationnels et économiques d'un report *sine die* d'une décision du conseil d'administration, a décidé de poursuivre le déploiement prévu de longue date.

Dans ce contexte:

1. les syndromes rhumatismaux inflammatoires sont hospitalisés en zone de soins aigus sur le site Cluse-Roseaie, unité 4-DL comme prévu;
2. les syndromes douloureux chroniques qui ne peuvent être pris en charge ambulatoirement, une petite minorité, sont hospitalisés au 2-CK, dans le service de médecine interne de réhabilitation de la Professeure Anne-Françoise Allaz, et continueront à bénéficier du plateau technique de rééducation de Beau-Séjour;

3. en cas de surcharge momentanée des lits de réhabilitation de Beau-Séjour, il est prévu que l'ancienne unité 2-CK devienne une unité "tampon", notamment pour les syndromes rhumatismaux chroniques.

Espérant vous avoir convaincu de notre souci premier de garantir à chaque patient un accès aux soins le plus approprié afin d'en garantir la qualité, je vous prie de croire, cher Monsieur, à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.



Bertrand LEVRAT
Directeur général

Copie : M. P.-F. Unger, conseiller d'Etat
M. M. Halpérin, président du conseil d'administration
Prof. P. Dayer, directeur médical

Date de dépôt : 17 septembre 2013

RAPPORT DE LA MINORITÉ

Rapport de M^{me} Christine Serdaly Morgan

Mesdames et
Messieurs les députés,

Si en définitive, une majorité de la commission s'est prononcée pour ne pas donner suite à cette pétition, il s'agit d'un retournement lors de la troisième et dernière séance d'examen de la pétition, alors que cette même majorité s'était prononcée en la faveur d'un renvoi au Conseil d'Etat, à l'occasion d'un tour de table lors de la séance précédente ; ceci après avoir auditionné les pétitionnaires, les médecins rhumatologues du département de rhumatologie de Beau-Séjour, l'infirmière responsable du service de rhumatologie et de l'unité visée, ainsi que le président de la Ligue genevoise contre le rhumatisme. Cette même majorité a souhaité, à l'issue de ses travaux, que la commission écrive aux pétitionnaires, afin de leur expliquer sa décision.

Autant de signes qui indiquent que le classement de cette pétition pose problème et que la décision de fermeture de cette unité a été prise pour des motifs et avec un processus qui ont généré de très nombreux doutes auprès des membres de la commission.

Ce sont ces doutes, que nous exposeront dans ce rapport de minorité, qui conduisent une partie de la commission à inviter le Grand Conseil à renvoyer cette pétition au Conseil d'Etat, dans la perspective de donner suite à la sonnette d'alarme tirée par les pétitionnaires, de manière à :

- examiner les conditions de maintien d'une prestation à Beau-Séjour qui articule une offre ambulatoire, de rééducation et un nombre de lits adapté
- en prévoyant rapidement, pour ce faire, la mise en place d'un système de tarification selon le système DRG, lié au cas et non au lieu, à même de financer correctement la prestation donnée aux patients concernés
- et en assurant ainsi la poursuite, la valorisation et l'évolution de l'approche multi et inter-disciplinaire et des projets existants jusque-là, au bénéfice des patients et de la formation des médecins.

Pertinence de la décision : économies et/ou qualité ?

Les HUG se doivent de gérer aujourd'hui une institution de très grande taille, compliquée, vraisemblablement sur-calibrée pour la population qu'elle peut espérer servir aisément dans son bassin, dans un contexte de financement resserré, et construite dans une logique de spécialités, alors que la complexification des cas appelle de plus en plus d'approches transversales. Les HUG sont un établissement public autonome et l'on peut espérer que son conseil d'administration est suffisamment outillé pour proposer les choix stratégiques qui s'imposent. Ce n'est par ailleurs pas au Grand Conseil de se préoccuper de gestion.

Cependant, le Grand Conseil est le gardien du bon fonctionnement des institutions, de la mise à disposition de prestations adaptées aux besoins de la population et de l'existence d'un hôpital universitaire qui soit un lieu de pratiques et de formation à la pointe. S'il est le garant de la bonne utilisation des deniers publics, il est aussi un **garde-fou contre une approche purement économique de la gestion de ses institutions dans laquelle le client (patient, étudiant) ne serait plus au centre du fonctionnement**, et les compétences de ses collaborateurs ne seraient plus valorisées dans des conditions d'exercice attractives et stimulantes.

Or dans le cas du démantèlement du service de rhumatologie et de la fermeture de l'unité visée (2CK) de Beau-Séjour, ce sont précisément des motifs économiques qui ont présidé à la décision, et les alternatives mises en place n'ont pas convaincu une partie de la commission, ni de leur économicité, ni de la qualité des prestations aux patients.

Elles ont en outre laissé craindre, avec la perte d'un « plateau » multidisciplinaire éprouvé et porteur de projets longuement travaillés, de ne plus pouvoir faire bénéficier les étudiants de conditions de formation propres à faire perdurer un pôle de compétences en la matière, notamment sur le plan de la douleur et des soins chroniques.

Données économiques

Les tendances économiques qui ont pesé sur la décision sont les suivantes : la sous-occupation actuelle des lits (75 à 70 % au lieu de 85 à 90%) ; une facturation des prestations insuffisante à la journée (parce qu'il s'agit d'un site de rééducation)), plutôt que dans le cadre du nouveau système SwissDRG qui tarifie par cas et dans lequel la complexité des prises en charge peut être valorisée à certaines conditions ; un taux de passage aux pratiques ambulatoires encore trop peu élevé, la diminution du nombre d'hospitalisation et de la durée des séjours étant deux objectifs liés au

nouveau système de financement des soins national. A noter encore qu'il s'agit d'anticiper la suppression intégrale des lits de Beau-Séjour avec l'ouverture du nouveau bâtiment des lits en construction ; enfin, les HUG souffrent d'un manque de lits de moyens et longs séjours.

La réponse donnée à ces problématiques est de nature « mathématique » et organisationnelle :

- Fermeture de lits (passage de 17 à 8).
- Les lits restants sont « fusionnés » avec d'autres lits dans une autre spécialité (dermatologie, département de médecine interne) et dans un autre site des HUG, pour en faire un service suffisamment important et situé dans une zone géographique où l'on pratique le tarif DRG (soins aigus, site de Cluse-Roseraie).
- Beau-Séjour est dédié aux prestations ambulatoires, et peut proposer des lits, si besoin, aux patients atteints de troubles chroniques, toutefois dans un service différent (médecine interne et réhabilitation, département de médecine interne).
- L'équipe de soins, incluant les physiothérapeutes (2) est dissoute; les médecins rhumatologues deviennent des consultants pour les deux services et conservent la prestation ambulatoire, tout comme les thérapeutes.

Le risque est ainsi de **passer d'un ensemble prestations global, avec les savoirs, les compétences et les collaborations qui y sont attachés, à un simple faisceau d'interventions.**

On relèvera par ailleurs, dans cette solution, qu'il faut déplacer un patient pour le faire passer dans une nouvelle zone de tarification, plutôt que de **facturer sa prestation différemment** au fil de l'évolution de sa prise en charge, à l'instar de ce qui se fait ailleurs, dans d'autres hôpitaux (CHUV) ou dans les soins à domicile (IMAD).

Par ailleurs, la tarification « optimisée » dans le système DRG requiert des conditions qui ne semblent pas aisées à réunir dans un cadre de soins aigus : pour la rhumatologie, la facturation peut être plus élevée, pour autant que la prestation au patient soit codifiée comme « cas complexe ». Il y a deux cas de figure pour ce code :

- le premier concerne les patients qui reçoivent des traitements biologiques très chers, essentiellement administrés de façon ambulatoire, ce qui ne sera pas le cas de la nouvelle unité en soins aigus ;
- le second cas concerne les patients qui reçoivent une physiothérapie intense d'au moins 11h par semaine ; la localisation de la nouvelle unité

rendrait ceci difficile, sans accès à la piscine, etc. La prestation est possible, et facilitée en termes de déplacements, dans un site où il y a un lieu de rééducation, comme à Beau-Séjour.

Enfin, si la prestation en soins aigus n'est pas adaptée, le risque de ré-hospitalisation est élevé, et il est onéreux, puisque son coût est couvert dans le financement initial (principe du forfait par cas qui caractérise le système de financement DRG).

Et les patients ?

S'il y a de nombreuses pathologies (200 environ pour 95'000 personnes à Genève, dont 17'000 souffrent de formes chroniques), les patients dont il est question sont de deux types : ceux qui souffrent de problèmes inflammatoires et ceux qui ont des troubles musculo-squelettiques et qui sont identifiés comme les « cas chroniques ».

Pour les premiers, la tendance est une augmentation de leur prise en charge en ambulatoire ; et selon leurs besoins, dans les lits prévus en soins aigus sur le site de Cluse-Roseaie.

La question est ouverte pour les seconds, dont les auditions ont montré des divergences quant à l'amplitude de la prise en charge nécessaire. A noter qu'aujourd'hui, ils sont entre 350 et 400 à être hospitalisés par année. Avec le vieillissement de la population, une augmentation de cette population serait attendue.

La caractéristique du service de rhumatologie actuel est un ensemble de prestations conjuguant des prestations ambulatoires à de possibles hospitalisations, dans une approche multidisciplinaire où médecins spécialistes œuvrent avec le personnel de soins, des psychiatres et des thérapeutes. Une approche qui a permis de faire face en particulier à la douleur chronique et d'accueillir un certain nombre de patients qui avaient des problèmes souvent ingérables à domicile et difficilement gérables dans d'autres unités de soins aigus, en profitant du plateau de rééducation qui se trouve à Beau-Séjour. Dans ce sens, l'un des tâches de la rhumatologie est de **prendre en compte de façon globale la problématique des maux de dos, en incluant les aspects psycho-sociaux.**

Par ailleurs, des projets comme un programme interdisciplinaire dans l'accompagnement des patients par objectifs a été développé par l'équipe interdisciplinaire. Destiné à des patients jeunes et qui vivent avec cette douleur chronique, avec des phases aiguës, il est conçu pour disposer d'objectifs d'hospitalisation, comme après la sortie. Ce type de développement risque d'être perdu.

Si le service de médecine interne et de réhabilitation de Beau-Séjour, appelé à les accueillir pour des hospitalisations est reconnu comme étant un très bon service, intéressé par les problèmes de la douleur chronique, c'est son manque d'expérience en matière de problèmes ostéo-articulaires qui est pointé, ainsi qu'un nombre limité de thérapeutes (physio-, ergo-). Ce service est plutôt orienté du côté neurologique, alors que l'hospitalisation en rhumatologie se caractérise par la rééducation musculo-squelettique fonctionnelle. L'approche est plus individualisée, plus focalisée, avec une équipe d'infirmières chevronnées qui connaissent bien la problématique de la maladie chronique. Il n'a pas été montré, à ce titre, qu'une réflexion concernant une modification du profil de l'équipe, sur le plan physiothérapeutique en particulier, était prévue pour accueillir ces nouveaux patients dans le service de médecine interne.

Alternatives

Si la migration de lits en soins aigus ne pose de problèmes à aucun des professionnels auditionnés, si l'augmentation des prestations en ambulatoire est une tendance reconnue et soutenue de la spécialité, c'est la persistance d'un **centre de compétence** ambulatoire et de rééducation, doté d'un petit groupe de lits, rassemblés dans une unité, même réduite, sur le site de Beau-Séjour qui a focalisé l'attention. Ses caractéristiques en sont sa dimension spécialisée, ses capacités d'évaluation et d'orientation, fondées sur un modèle de travail multi- et interdisciplinaire. Un tel centre s'inscrit dans **la nécessité d'une vision globale et à long terme du devenir des patients avec une douleur chronique**. Les prestations liées à ces lits pouvant, par ailleurs, être facturées selon le système DRG.

A noter que le développement d'un véritable « hôpital du dos » a été évoqué par le conseiller d'Etat Pierre-François Unger, comme par d'autres auditionnés. Une évolution qui a semblé bien s'inscrire dans une logique d'évolution de la prestation actuelle du service de rhumatologie.

Processus

Si la décision a été travaillée au cours de l'année 2012, dans le cadre du Plan Per4mance, par la direction des HUG, et notamment sa direction médico-économique, les possibilités d'expression ou de prise en compte de des point de vues des différents acteurs impliqués ne sont pas apparues de manière claire au cours des auditions. Le processus de décision n'a, par ailleurs, pas fait l'objet d'un échange ni avec les patients, ni avec d'autres acteurs compétents et potentiellement intéressés, comme La ligue genevoise contre le rhumatisme.

La décision prend également appui sur un benchmark avec des hôpitaux européens dont la comparabilité de la situation n'a pas été non plus démontrée.

Conclusion

La qualité ne réside pas seulement dans le fait d'accueillir quelqu'un et d'avoir un lit à lui offrir ; elle est le fait d'un bon mélange de compétences au bon endroit et au bon moment. Si elle rime souvent avec un investissement à court terme, son économicité se lit généralement dans la durée.

Dans cette même perspective, le leitmotiv du DARES a été durant ces dernières années de penser la trajectoire du patient en termes de continuité des soins. Il nous semble dès lors, que la situation des patients dans le domaine de la rhumatologie et des douleurs chroniques en particulier, mérite que cette ligne d'action soit tenue.

La complexité d'une négociation avec les assureurs concernant la tarification d'un patient selon son cas et non pas selon la zone de l'hôpital dans laquelle il se situe, ne devrait pas conduire à brader un centre de compétence reconnu, apprécié et qui pourrait être développé.

Par ailleurs, l'urgence des économies à trouver ne doit pas non plus conduire à attaquer certains services, peut-être plus vulnérables en raison de leur taille ou de leur volume de prestations. C'est la pertinence de la prestation qui doit être l'aune à laquelle les HUG font des choix. Ou alors, il faut avoir le courage de renoncer réellement à un volet d'activités et prévoir son transfert à d'autres institutions.

Même si l'on peut déplorer des problèmes de communication et de gestion participative, et que l'on pourrait rêver d'une gestion différente des HUG, ils sont un établissement public autonome. L'inquiétude relevée dans ce rapport ne tient donc pas à cet aspect des choses, mais d'une part à la logique à l'œuvre, fondée sur une idée de la rationalité économique qui a été clairement exposée aux commissaires. Et d'autre part, au processus de décision qui ne permet pas de nous assurer de la qualité des décisions prises (économicité réelle et maintien de prestations, de savoirs et de compétences).

Nous vous demandons ainsi avec ce rapport de minorité, Mesdames et Messieurs les députés, de bien vouloir renvoyer cette pétition au Conseil d'Etat, pour que la décision prise puisse être réexaminée à l'aune des propositions effectuées, notamment en matière de tarification. Ceci dans la perspective de prestations adaptées aux besoins des personnes présentant des problèmes rhumatologiques dans une vision sanitaire à long terme.