

Trait d'union

MAGAZINE DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE

www.chu-toulouse.fr

**Les centres
de référence
des maladies rares**

**La téléphonie
se modernise**

**La nouvelle stérilisation
s'installe au Chapitre**



Expresso

- 4 Pour une meilleure gouvernance des risques en santé
- 5 Avec e-hop, un accès direct au CHU via Internet
- 6 L'Oasis : une fin de vie plus douce et digne
De belles initiatives en faveur du don d'organes
- 7 Guy Lazorthes, le centenaire d'un grand professeur

Magazine

- 8 Syndrome transfuseur/transfusé : des vies sauvées grâce au laser in utero
- 10 Quand la voix se fait porte-parole de l'émotion
- 13 Nouvelle téléphonie : la qualité au bout du fil

Dossier

- 18 Les maladies rares, une priorité de santé publique

Stratégie

- 22 EPP : un traitement anticoagulant plus sûr et mieux conduit chez les patients âgés
- 24 Sécurité, efficacité, traçabilité pour la nouvelle unité de stérilisation
- 28 L'impact de la loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires

Communauté hospitalière

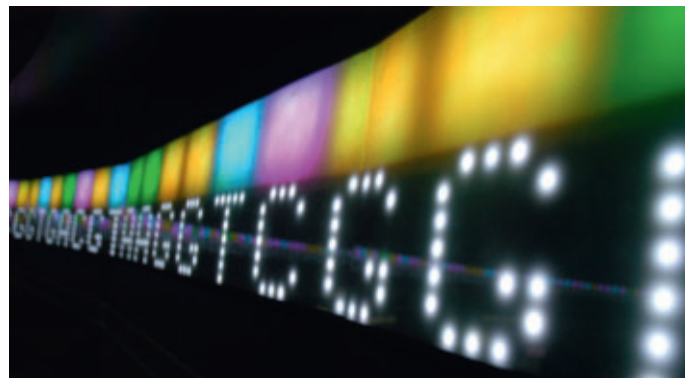
- 32 Purpan : le tram approche

Ressources humaines

- 34 Actualités sociales

Histoire

- 36 Quand les bienfaiteurs des hospices accrochaient leur portrait



Dossier

Maladies rares :

une priorité de santé publique et un maillage territorial

Les maladies rares ont été retenues comme l'une des cinq grandes priorités inscrites dans la loi de santé publique d'août 2004. Le CHU est à la pointe en ce domaine.

► pages 18 à 21

Stratégie

La stérilisation

s'implante au Chapitre



La réalisation de la nouvelle Unité centrale de stérilisation apporte productivité et qualité accrue à une mission qui se restructure et se professionnalise au meilleur niveau.

► pages 24 à 27

Trait d'union n°125. Directeur de la publication : Jean-Jacques Romatet. Rédactrice en chef : Marie-Claude Sudre. Rédacteur en chef adjoint : Dominique Soulié. Photographies : Igor Bertrand, Jacques Evrard/UNIGE (université de Genève), Alliance Maladies rares. Illustrations : Patrick Goulesque. Comité de rédaction : Sylvie Dermoune, Pr Jacques Frexinos, Sylvie Goutnikoff, Marie-Christine Monnin, Dominique Soulié, Odile Viguié. Secrétariat de rédaction : Délégation à la Communication, AML-Communication. Assistance rédactionnelle : Hugues Beilin. Paroles de soignants : Yveline Baubil, Jean-François Couat, Catherine Le Saux, Nadia Peoc'h, Françoise Raynal, Dominique Soulié. Réalisation : Délégation à la Communication et Ogham. Impression : Messages.

Nous prions nos lecteurs de bien vouloir nous excuser d'éventuelles erreurs ou omissions. Nous leur demandons de bien vouloir adresser leurs suggestions au secrétariat de Trait d'union Délégation à la Communication, Hôtel-Dieu Saint-Jacques, Tél. : 05 61 77 83 48. ISSN 0220-5386. Dépôt légal : Juillet 2010.

Pour une meilleure gouvernance des risques en santé



Médecins, soignants, techniciens, cadres... Chaque jour les hospitaliers sont confrontés au dilemme entre innovations technologiques ou thérapeutiques et impératifs de sécurité. Ces principes qui apparaissent antinomiques étaient au cœur des Deuxièmes rencontres internationales de la gouvernance des risques en santé, organisées par le CHU de Toulouse à l'Hôtel-Dieu St Jacques les 7 et 8 juin derniers. Après le succès des Premières Rencontres, la seconde édition a été placée sous l'angle "risques et progrès". Le programme a été construit autour de problèmes majeurs encore peu explorés et qui concernent la pluralité des professionnels des établissements de santé : quel système adopter pour protéger les données à caractère personnel ? Comment la sécurité incendie façonne-t-elle les nouvelles architectures hospitalières ? Quels sont les avantages de l'apprentissage par simulation ? De leur côté, les patients perçoivent-ils les risques du progrès médical ? La présence d'experts internationaux, les meilleurs dans leur domaine, et de partenaires prestigieux ont contribué à faire de ces deux journées un temps fort de la sécurité sanitaire. En complément de cette manifestation, Monique Cavalier, directrice générale adjointe du CHU de Toulouse et Didier Tabuteau, responsable de la chaire santé de Sciences Po et du CAPPs de l'EHESP ont présenté aux médias le livre « La gouvernance des risques en santé », édité par les Presses de Sciences Po et les Editions de santé dans la collection Verbatim Santé. Cet ouvrage retrace les réflexions échangées lors de la première édition du colloque qui s'est tenu à Toulouse les 15 et 16 juin 2009 et qui a permis à des acteurs, français et étrangers, de la sécurité sanitaire (professionnels, chercheurs, associations, décideurs) d'échanger des regards croisés sur la sécurité sanitaire, de débattre des défis de l'information en ce domaine et de faire un état des lieux sur les recherches en gouvernance du risque et sécurité des soins.

Éditorial



Pierre Cohen

Député-maire de Toulouse

Président du conseil de surveillance du CHU de Toulouse

Suite à la réforme « Hôpital, patients, santé, territoires », qui transforme les conseils d'administration en conseil de surveillance, j'ai décidé de siéger au conseil de surveillance des établissements publics de santé.

Si je souhaite continuer à m'investir aux côtés de l'hôpital public, c'est parce que j'estime qu'il a – et doit continuer à avoir – une place importante dans la ville, à la fois comme pôle d'excellence et comme pôle de proximité.

Le CHU est bien sûr – et avant tout – un établissement de soin, mais aussi un carrefour de savoirs et un acteur engagé dans la prévention et l'éducation à la santé. Il est un socle du lien social. Je serai donc très vigilant quant au pilotage territorial des politiques de santé mené par les agences régionales de santé nouvellement créées.

Mais les villes ont également un rôle important à jouer en matière de santé.

Nous entendons, à Toulouse, contribuer pleinement à l'effort de réduction des inégalités de santé, qui diminuent considérablement l'espérance de vie des plus défavorisés. Nous voulons faire de la santé publique un levier de solidarité.

Chercher à améliorer la santé pour tous, c'est, en effet, s'attaquer également aux conditions de vie (logement, transports, alimentation...), aux conditions de travail, à la qualité de l'environnement, à l'accès à la culture, aux loisirs et à la vie sociale...

Un plan municipal de santé est en cours d'élaboration. Il mettra en œuvre des actions de promotion de la santé pour tous, adaptées aux différents quartiers, à l'âge et aux préoccupations des Toulousains. Nous mobilisons les habitants, les associations, les services et professionnels de la santé, du social, de l'éducatif, de l'animation, des sports, pour définir des priorités de santé pour les trois ans à venir. Des actions seront alors menées à partir de ces grandes orientations.

Dans ce dispositif, la transversalité, la coordination, la participation des habitants, sont essentielles pour donner sens et efficacité aux interventions.

Faire de la santé ensemble, c'est bien notre préoccupation, à Toulouse, aujourd'hui.

La Grave : « Imaginez maintenant »

La première édition de « Imaginez maintenant » s'est déroulée du 1^{er} au 4 juillet 2010 dans neuf villes françaises, dans le cadre d'un appel à projets du Centre de la Création Artistique et du Haut Commissariat à la Jeunesse. L'objectif était de permettre à de jeunes créateurs de moins de trente ans, toutes disciplines et métiers d'art confondus, d'investir et de détourner des lieux patrimoniaux. Porté par le Centre de Développement Chorégraphique (CDC), le projet toulousain a été retenu et a pu ainsi bénéficier d'un financement permettant sa mise en œuvre. Le CHU de Toulouse a été heureux de répondre favorablement à la demande du CDC d'accueillir ce projet culturel dans l'enceinte de La Grave. Durant de longs mois, les artistes sélectionnés ont travaillé sur place et nombre des œuvres exposées ont été inspirées par l'histoire et la vocation historique du site. Danse, arts plastiques, chant, vidéo, métiers d'arts, horticulture... Lieu d'enfermement à l'origine, La Grave a donc ouvert ses portes à un public nombreux qui en a redécouvert les beautés sous une tonalité culturelle.





Bernard Pradère
Président de la CME



Jean-Jacques Romatet
Directeur général

La Loi HPST : l'esprit de TOULOUSE

La Loi HPST a apporté plusieurs changements dans l'organisation et le fonctionnement du système de santé de notre pays, jusque dans son volet hospitalier.

Si cette dernière évolution législative vient modifier la gouvernance de l'hôpital, aux niveaux des instances, de la direction, jusqu'au cœur des pôles, le CHU de Toulouse avait anticipé depuis déjà longtemps et délibérément l'amélioration de sa performance, sous tous ses aspects, dans un micro-climat particulier fondé sur :

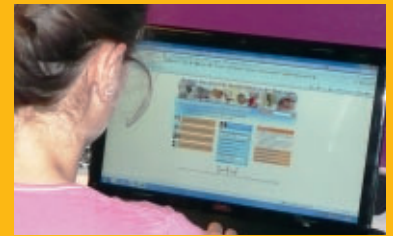
- une gouvernance partagée entre la Direction Générale et la Présidence de la CME permettant de prendre en compte tant les objectifs de management que les impératifs médicaux ;
- une gouvernance en pôles construite sur les bases d'un constat partagé, des objectifs de pôle validés en cohérence avec ceux de l'institution, d'indicateurs de suivi. Cette gouvernance traduite par des contrats équilibrés s'appuie sur une équipe de pôle, chacune voyant sa légitimité reconnue au sein du pôle, par la communauté soignante, mais également au niveau institutionnel.

Les nouvelles dispositions législatives seront bien entendu appliquées, comme il se doit, au CHU de Toulouse ; mais la mise en application de la loi HPST devra se faire en préservant l'esprit qui nous a permis de tant faire pour retrouver notre équilibre financier, bâtir la dynamique de nos projets, en ayant le souci de la qualité de travail de nos collaborateurs, et en développant l'ouverture de notre établissement aux malades et associations d'usagers, tout en répondant aux exigences de la santé publique.

Nous serons également attentifs à maintenir le lien fort au sein de notre territoire, avec notre collectivité locale de rattachement, la commune de Toulouse. Son premier magistrat, Mr Pierre Cohen a d'ailleurs été élu le 5 juillet dernier et à l'unanimité, Président du Conseil de Surveillance de notre établissement.

Enfin, nous continuerons à témoigner à l'extérieur, auprès de nos partenaires institutionnels et acteurs du monde sanitaire - de l'exigence qui est la nôtre mais qui garantit totalement le respect entre les hommes et les institutions et l'efficacité tant d'efficience que dans la qualité des soins.

Avec e-hop, un accès direct au CHU via Internet



Les consultations et les hospitalisations génèrent de nombreux déplacements de patients au sein des services de l'hôpital. Le patient doit passer par le bureau des entrées, avant et après l'accès au service de soins.

Ce circuit est potentiellement source de complications, d'attente et de stress supplémentaire pour lui. Le projet e-Hop développé par le CHU de Toulouse a pour ambition de supprimer cette étape grâce aux nouvelles technologies, dans un environnement totalement sécurisé. Le patient pourra procéder à ces formalités d'admission grâce à un enregistrement à distance, comme pour un voyage.

L'enjeu d'e-Hop est de concevoir une solution en accord avec les attentes des patients, des services administratifs, et des médecins, tout en intégrant les exigences réglementaires (accessibilité, sécurisation des données, protection des droits) et les contraintes technologiques. Grâce à e-Hop, l'utilisateur pourra accéder directement au service de soins. Sa prise en charge sociale et sanitaire sera facilitée du fait de cette validation de droits effectuée depuis son domicile. e-Hop permettra à terme de réaliser à distance toutes les formalités d'admission d'un patient à l'hôpital, depuis les données personnelles jusqu'à la facturation.

Le projet e-Hop rassemble de nombreux partenaires, aux côtés du CHU de Toulouse. Il bénéficie de la labellisation du pôle de compétitivité Cancer Bio Santé et du soutien du pôle mondial de compétitivité Aerospace Valley.

Actuellement en recherche de financement, ce projet pourrait être en phase expérimentale dans les prochains mois, avant une version définitive de ce portail disponible d'ici deux ans.

Un Relais H au Pôle Mère/Enfant



La boutique Relais H dans la galerie de l'Hôpital des Enfants et de Paule de Viguier est ouverte depuis le 26 avril 2010.

Une boutique Relais H vient d'ouvrir dans la galerie de Paule de Viguier et de l'Hôpital des Enfants. Thierry Molinari et son équipe y accueillent patients, visiteurs et personnels hospitaliers (1), du lundi au vendredi de 8h à 18h, le week-end et les jours fériés de 10h à 18h. Cette boutique permet de se restaurer grâce à une offre adaptée à chaque moment de la journée. Un espace presse et un espace cadeaux sont également proposés.

Les patients peuvent aussi y acquérir la prestation télévision à la Boutique Relais H aux heures d'ouvertures mentionnées ci-dessus. Ils peuvent aussi le faire directement de leur chambre en appelant le 57457 (sans préfixe). La vente de prestation télévision à l'Hôpital Purpan (à l'entrée principale) est ouverte de 13 h à 17 h du lundi au vendredi (téléphone 79301). A partir de 17 h, la ligne téléphonique est renvoyée sur la boutique de Purpan Bas.

(1) Une réduction de 10 % est accordée aux personnels hospitaliers sur présentation de la carte professionnelle sur la restauration hors menus.

Pierre et le loup à l'Hôpital des Enfants



Dans le cadre du partenariat entre le CHU de Toulouse, la Mairie de Toulouse et l'Orchestre du Capitole, le conte musical "Pierre et le Loup" de Serge Prokofiev, enregistré à la Halle aux Grains en mars 2009, sous la direction de Tugan Sokhiev avec la voix de Michel Blanc, a été présenté à l'Hôpital des Enfants le 25 mars dernier.

Vincent Poucher, violoncelliste de l'Orchestre du Capitole, a décrit la pièce musicale aux enfants hospitalisés en expliquant les différents types d'instruments qui composent un orchestre. Pour leur plus grande joie, il a joué quelques morceaux.



Avec l'Oasis, une fin de vie plus douce et digne

La première pierre de l'Oasis, maison d'accompagnement et de soins palliatifs pédiatriques pour enfants, unique en France, a été posée le 15 avril 2010 en présence de Loïc Armand, sous-préfet de Muret, Alain Pace, maire de Seysses, Alain Bertrand, conseiller général, Aude Belacel, représentant la conseillère régionale Monique Iborra, Jean-Jacques Romatet, directeur général du CHU, Olivier Brault, directeur général de la Croix-Rouge et Christophe Carpentier, responsable coordinateur de l'Oasis, véritable cheville ouvrière de cette initiative. Créée par la Croix Rouge en partenariat avec l'Enfant Do, l'équipe mobile régionale douleur soins palliatifs pédiatriques du CHU de Toulouse,

l'Oasis accueillera les enfants en fin de vie et leur famille.

Ce lieu offrira un moment de répit médical, psychologique et social à ces enfants et à leur entourage, apportant une dimension humaine et familiale. Un lieu qui n'est ni la maison ni l'hôpital, mais dans lequel tous les soins nécessaires peuvent être prodigués.

Une centaine d'enfants de Midi-Pyrénées, pourront bénéficier de cet accueil à l'automne 2010, avec leurs parents, accompagnés par des professionnels qualifiés, ainsi que des bénévoles, présents en permanence dans ce lieu de vie. ■

De belles initiatives en faveur du don d'organes

Depuis plusieurs années, la course du cœur organisée par l'association Trans-Forme réunit plus de deux cents coureurs avec l'objectif de sensibiliser le grand public au don d'organes. La vingt-quatrième édition de cette épreuve s'est déroulée du 17 au 21 mars. Pour la seconde fois une équipe composée de professionnels de santé du CHU de Toulouse et de structures de soins privées de Midi-Pyrénées a participé à cette course. Pendant quatre jours et quatre nuits, les quatorze coureurs de l'équipe se sont relayés aux côtés de coureurs greffés pour parcourir les 750 km qui séparent Paris de la station des Arcs en Savoie.



L'équipe ERV a été soutenue dans son engagement en faveur du don d'organes par **Amandine Bourgeois**, chanteuse, lauréate de la Nouvelle Star 2008 et par **Claude Onesta**, entraîneur de l'équipe de France de handball, championne olympique 2008, championne du monde 2009, championne d'Europe 2010. On reconnaît de gauche à droite : le Pr. Lionel Rostaing, le Dr. Laurence Lavayssière, Claude Onesta, Laure Esposito, Amandine Bourgeois.

Ils ont partagé les coups de fatigue, les ampoules et l'arrivée triomphale avec des coureurs greffés, ce qui est l'une des plus grandes récompenses qu'une équipe de soignants impliquée dans la transplantation puisse attendre de son travail quotidien.

Par ailleurs, le 22 juin a eu lieu la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. L'équipe de la coordination des prélèvements

d'organes et de tissus du CHU de Toulouse est allée à la rencontre des Toulousains, en animant un stand d'information à la station de métro Jean Jaurès. L'agence de la bio-médecine, Tisséo et Relais H ont été associés aux équipes du CHU pour la réussite de cette initiative. ■

Guy Lazorthes :

les cent ans d'un grand professeur

Le Professeur Guy Lazorthes, membre de l'Institut de France, a fêté son centenaire le 4 juillet 2010. Cet anniversaire fournit l'opportunité de rappeler le parcours et l'œuvre hospitalo-universitaire de ce médecin d'exception.



Le Pr. Guy Lazorthes

Le Pr. Guy Lazorthes s'est distingué par son œuvre d'anatomiste, de neurochirurgien, de conférencier chargé de missions à l'étranger et de doyen de faculté.

Anatomiste, il fut titulaire de la chaire d'anatomie de la faculté de médecine de Toulouse. Il succéda à de grands noms, tels Charpy, Torneux, Vallois... Il se montra particulièrement novateur dans l'enseignement du système nerveux (ouvrages sur le système nerveux périphérique et sur le système nerveux central) et dans la recherche. Son enseignement a été particulièrement apprécié. Nombreux sont ceux qui se souviennent de son cours sur les nerfs crâniens.

La création par le Pr. Lazorthes, avec l'aide du CNRS, d'un centre audio-visuel regroupant locaux, personnel, appareils, dessins, photos, films, est à rappeler car unique en son genre. Ce centre fit tout d'abord partie intégrante de la chaire d'anatomie puis fut rattaché à l'Université Paul Sabatier. Il reste un exemple, tant pour l'enseignement que

pour la recherche, et un modèle de bonne gestion, remplaçant la multitude de laboratoires audio-visuels disséminés dans chaque faculté.

En ce qui concerne la recherche, Guy Lazorthes s'est concentré tout d'abord dans les années 1940 sur : les nerfs vasculaires et la vasomotricité ; le nerf terminal, premier nerf crânien (thèse de doctorat ès sciences - Sorbonne 1945).

Vinrent ensuite ses recherches sur la vascularisation du système nerveux central, du cerveau et surtout de la moëlle épinière qui lui valurent une réputation internationale.

Disciple de Joseph Ducuing

Tout d'abord chirurgien généraliste disciple de Joseph Ducuing, il se passionna pour le système nerveux après son séjour à Strasbourg dans le service de l'illustre René Leriche en chirurgie du sympathique et des endocrines et ensuite, lors de son séjour à Paris, dans le service unique en France de Clovis Vincent. Lorsqu'il fut en octobre 1945 l'un des douze bénéficiaires d'une bourse d'une année aux Etats-Unis, il choisit de travailler uniquement dans les services de neurochirurgie. C'est ainsi qu'il séjourna à Montréal dans le service de Penfield, à Boston dans celui de Smithwick et à Baltimore chez Walter Danny.

A son retour des Etats-Unis, il obtint la création d'un service de neurochirurgie à l'hôpital Purpan, grâce à l'obtention de locaux d'une capacité de vingt-cinq lits. Ce fut le premier service de neurochirurgie à Toulouse, mais aussi en France après Paris et Lyon. Par la suite, il sera neurochirurgien des Hôpitaux (1952) et professeur de clinique neurochirurgicale (1962).

Entouré de collaborateurs qualifiés, le

Pr. Lazorthes a édifié un service réputé, tout particulièrement en neuroanesthésiologie, qui a attiré de nombreux visiteurs et stagiaires français et étrangers.

Les travaux neuroanatomiques et neurochirurgicaux de Guy Lazorthes ont capté l'attention sur lui. Ses recherches lui ont valu des invitations nombreuses à l'étranger, surtout en Amérique latine et en Extrême-Orient dans le cadre de missions officielles du ministère des Affaires étrangères et des relations culturelles. Il a été plusieurs fois récompensé par le titre de Docteur honoris causa d'universités sud-américaines.

Doyen de la Faculté de médecine et de pharmacie de 1958 à 1970, il agrandit les locaux hospitalo-universitaires. Il obtint la création de nouvelles facultés (en 1967/1968) et, après une dizaine d'années d'efforts, d'un nouvel hôpital. Ainsi, après lui, il y eut un centre hospitalo-universitaire de « Rangueil », deux facultés de médecine, une faculté de pharmacie et une faculté d'odontostomatologie.

Son œuvre scientifique, ses publications et ses réalisations hospitalo-universitaires furent couronnées par son élection au sein de l'Institut de France (Académie des Sciences) et de l'Académie Nationale de Médecine, et par, son élévation à la dignité de Grand Croix de la Légion d'Honneur.

Indépendamment de son activité médicale, Guy Lazorthes a été sur le plan national un des pionniers du « Mouvement Européen » aux côtés du Pr. Leprince-Ringuet et a créé à Toulouse la Maison de l'Europe actuellement dirigée par Geneviève Saint-Hubert. ■

Syndrome transfuseur/transfusé : *des vies sauvées grâce au laser in utero*

Le Pr. Christophe Vayssière a introduit au CHU la technique de chirurgie in utero. Elle permet d'augmenter dans de fortes proportions les chances de survie de jumeaux et de triplés lorsque l'on est en présence du syndrome transfuseur/transfusé. Le recours au laser permet en outre de réduire le risque de séquelles cérébrales.



Le Pr. Christophe Vayssière a initié au CHU la technique de chirurgie in utero lors du syndrome transfuseur/transfusé.

Les grossesses multiples, en particulier gémellaires ou triples, peuvent être marquées d'une complication redoutable appelée syndrome transfuseur/transfusé. Celui-ci survient dans environ 20% des cas de vrais jumeaux ou de vrais triplés, dans la mesure où un seul placenta assure la nutrition de deux ou trois enfants. Ainsi, en cas de placenta unique, il arrive une fois sur cinq que la nutrition de l'un se fasse au détriment de l'autre. C'est ce que l'on appelle le syndrome transfuseur/transfusé : un jumeau

transfuse l'autre. La mortalité des fœtus in utero survient alors dans près de 90% des cas.

Depuis quelques années, une chirurgie in utero est apparue : la coagulation laser par foetoscopie. Elle consiste à introduire une caméra dans une des poches de la grossesse multiple, puis une fibre laser par un canal opératoire et de procéder à la coagulation des vaisseaux du placenta, passant d'un jumeau ou d'un triplé à l'autre, responsable du déséquilibre de sang entre les

jumeaux ou triplés. On sépare la circulation placentaire en deux.

Cette chirurgie spectaculaire et à risque permet d'obtenir une survie dans environ 70% des cas contre 10% en l'absence de traitement. De plus, elle réduit de moitié le risque de handicaps neurologiques inhérents à ce syndrome.

Cette technique a été initiée au CHU de Toulouse début 2009 par le Pr. Christophe Vayssière suite à l'obtention d'une activité nouvelle au CHU (1) : « J'avais, explique-t-il, l'expérience du CHU de Strasbourg, deuxième centre français ouvert à cette chirurgie in utero. D'autres centres ont adopté cette technique : Paris, Marseille, Clermont-Ferrand, Lille, Rouen et donc Toulouse. J'ai été amené à effectuer récemment une tentative de laser pour un syndrome transfuseur/transfusé sur des vrais triplés. Il s'agissait d'une grossesse exceptionnelle, puisque les vrais triplés représentent une grossesse sur cent mille. Le taux de fausses couches spontanées dans ce type de situation est non négligeable et on retrouve un taux de 20% de syndrome transfuseur/transfusé. Un cas sur un million représentait la fréquence de cette situation !

« Le laser, pour les vrais triplés, est un véritable challenge, ajoute Christophe Vayssière, car il est alors nécessaire de séparer le placenta en trois. Dans notre cas, il y avait deux difficultés supplémentaires : d'une part un placenta antérieur obligeant à un accès latéral, d'autre part une menace d'accouchement prématuré. »

Le syndrome transfuseur/transfusé a été



stoppé. La patiente a finalement accouché à vingt-huit semaines et demi contre en moyenne trente-trois semaines pour les grossesses triples sans complication. Si l'un des enfants est décédé à quelques jours de vie, les deux autres se portent bien actuellement, passés les aléas, en particulier respiratoires, de la grande prématurité. Un suivi pédiatrique jusqu'à cinq ans est organisé à Paule de Viguier par le Dr. Corinne Assouline, pour les nouveaux-nés issus de grossesses multiples traitées par laser pour ce syndrome.

(1) Le Pr. Christophe Vayssière a coordonné au niveau national les recommandations pour la pratique clinique sur la prise en charge des grossesses gémellaires, publiées en décembre 2009 par le Collège des gynécologues-obstétriciens français (CNGOF). ■

Dans le syndrome transfuseur/transfusé, le laser accroît les chances de survie des enfants.



MUTUELLE MGTS



Solidarité

Une valeur qui monte!

www.mgts.fr

NOS AGENCES
Toulouse - Pont des Minimes
 70, bd Matabiau, BP 7051, 31069 Toulouse
 Cedex 7 - Tél. 0 810 131 111

Toulouse - Centre ville
 8, place de la Trinité, 31000 Toulouse
 Tél. 05 62 88 26 00

Bagnères-de-Bigorre
 Rue Blanche-Odin, 65200 Bagnères-de-Bigorre
 Tél. 05 62 95 48 98

Tarbes
 8, avenue de la Marne, 65000 Tarbes
 Tél. 05 62 93 52 33

Pamiers
 26, rue de la République, 09100 Pamiers
 Tél. 05 61 68 77 67

Albi
 105, boulevard Soult, 81000 Albi
 Tél. 05 63 49 17 37




Quand la voix se fait *porte-parole de l'émotion*

En associant écoute vocale et recherche de l'émotion, il est possible de mieux cerner l'état d'une personne et de déterminer la présence d'éventuelles pathologies. Créée à l'origine pour lutter contre le tabagisme, la « Journée mondiale de la voix » contribue à la progression dans la compréhension et le soin des patients.



L'art et la médecine unis pour travailler sur la voix.

L peut a priori sembler étrange que le CHU s'associe à une manifestation où l'on parle de la voix avec une présence dominante de professionnels de l'audiovisuel et de représentants des milieux artistiques. Cela se révèle moins surprenant lorsque l'on se réfère à la spécialité du Dr. Virginie Woisard, responsable de l'Unité de la voix et de la déglutition au service ORL de l'hôpital Larrey, la phoniatrie. Cette spécia-

lité, consacrée aux pathologies de la communication et troubles fonctionnels du carrefour aérodigestif, existe depuis 1905. En France, c'est une sur-spécialité de l'ORL. A Toulouse, la Journée mondiale de la voix, le 16 avril, est marquée chaque année par un colloque-formation, ouvert à tous les publics, co-organisé par l'association Formation et Recherche pour la Voix et la Déglutition (FRVD), présidée par Virginie

Woisard et l'Atelier Régional des Pratiques musicales Amateurs (ARPA), présidé par le Dr. Patrick de Chirée et dirigé par Jean-Louis Comoretto, responsable de l'ensemble vocal A Sei Voci.

L'ARPA, « Mission voix Midi-Pyrénées » est une association partenariale réunissant le ministère de la Culture via la Direction régionale des affaires culturelles et le Conseil régional. Elle est chargée de la

structuration et du développement des pratiques vocales dans la région.

Autre originalité : une collaboration étroite avec l'Ecole Supérieure d'Audiovisuel (ESAV), rue du Taur à Toulouse, où ont eu lieu les débats, avec les interventions de Guy Chapouillié, professeur en esthétique du cinéma et Alexandre Beznosiuk, ingénieur du son. Ils ont fait découvrir à l'auditoire toutes les subtilités de l'utilisation de la voix au cinéma : du muet au « maquillage vocal ».

« La journée, relate Virginie Woisard, a apporté un éclairage transdisciplinaire sur la manière dont l'émotion interfère sur les différentes modalités d'expression vocale. Des voix du cinéma à l'impact acoustique des émotions sur la voix, la diversité des approches permet aux médecins de mieux comprendre l'émotion et d'être plus justes dans la relation et dans les soins proposés. »

Au plan médical, l'émotion génère des effets particuliers. Quand une personne finit par présenter un problème de voix, elle ne peut plus transmettre l'émotion. Dès lors, son état du moment ne sera plus perçu par celui ou celle qui l'écoute. Il en résultera des difficultés de dialogue ou de relation.

L'état émotionnel d'une personne va participer à la pérennisation d'une pathologie vocale.

« Quelqu'un qui utilise beaucoup sa voix, ajoute Virginie Woisard, traumatise son appareil vocal, ce qui peut engendrer des lésions sur les cordes vocales. Il existe un lien entre l'émotion, l'état psychique, l'identité et la voix. Ainsi l'état émotionnel d'une personne va participer à la pérennisation d'une pathologie vocale. Cela peut générer un dérèglement du processus de régulation cérébrale contrôlant la voix. »

La voix donne donc lieu à bien des interprétations et à beaucoup de questions. L'éclairage artistique, sociologique, psychiatrique et médical qu'apporte la « Journée mondiale de la voix » permet de progresser dans la compréhension et le soin. C'est pourquoi rendez-vous est pris d'ores et déjà pour la prochaine Journée, le 16 avril 2011. ■



Le Dr. Virginie Woisard est responsable de l'Unité de la voix et de la déglutition au service ORL de l'hôpital Larrey.

La détection de l'émotion

Que peut traduire l'acoustique de la voix ? Telle était la question posée à Robert Ruiz, maître de conférences en acoustique à l'université des sciences humaines de Toulouse 2 Le Mirail.

C'est à partir d'une thèse de doctorat traitant de la détection de l'émotion appliquée aux voix de pilotes enregistrées par la boîte noire d'un avion accidenté que Robert Ruiz a mis en œuvre sa recherche. Il a travaillé en collaboration avec le service de médecine spatiale, créé en partenariat par le CHU et le CNES, puis est devenu enseignant-chercheur intervenant notamment dans le cadre du laboratoire de recherche en audiovisuel de l'université de Toulouse 2. Robert Ruiz prodigue actuellement son enseignement d'acoustique aux élèves de l'ESAV et à ceux du Conservatoire national des arts et métiers, tout en poursuivant ses

recherches sur la voix et l'émotion, mais aussi sur la voix et la fatigue.

Ces recherches font appel également à l'image. Celle-ci a permis de provoquer de l'émotion pour en détecter les signes acoustiques. Mais le cœur de la réflexion de Robert Ruiz reste l'analyse vocale. Il s'intéresse en ce moment à la fatigue des pilotes d'avions et à la possible détection acoustique de l'état de vigilance ou de somnolence.

Lors de la journée du 16 avril, Robert Ruiz a montré l'étendue des applications de ce type de recherches : elles concernent le domaine médical bien sûr, mais aussi la détection du mensonge...

« L'analyse d'une voix, explique-t-il, se fait principalement sur les voyelles qui sont beaucoup plus longues que les consonnes dans la prononciation. Cela aide à mesurer les variabilités non naturelles. Les voyelles sont comme des notes de musique. Leur hauteur varie lorsque l'on parle. Les variations sont sensibles aux facteurs émotionnels. C'est la seule certitude que l'on ait. » ■

Avec la « Mission voix », rencontre entre l'art et la médecine



La table ronde sur « Le choix des voix ». On reconnaît de gauche à droite : Marie-Agnès Faure, phoniatre à Paris ; Frédéric Chambert, directeur artistique du Théâtre du Capitole ; Jean-Louis Comoretto, directeur de l'ARAPA ; Guy Chapouillié, professeur et directeur du Laboratoire de Recherche en Audiovisuel (LARA) et le Dr. Patrick de Chirée, président de l'ARAPA et du festival « Eclats de voix » organisé à Auch.

Directeur de l'Atelier Régional des Pratiques musicales Amateurs (ARPA), Jean-Louis Comoretto travaille en étroite collaboration avec les écoles de musique, les professeurs de chant, les enseignants du ministère de l'Éducation nationale et les chorales qui pratiquent en amateur. Ayant participé il y a quelques années à un groupe de travail sur la prévention et la pathologie de la voix avec Virginie Woisard, il a été naturellement associé à la réalisation de la journée du 16 avril sur « Voix et émotion ». Il a notamment invité Frédéric Chambert, directeur artistique du théâtre du Capitole, à se joindre au débat. « Le choix des voix », tel était le thème d'une table ronde au cours de laquelle est principalement intervenu Jean-Louis Comoretto.

« Ma pratique personnelle, ma connaissance du problème et ma responsabilité artistique, explique-t-il, me permettent de porter un regard sur l'émotion qui peut être dégagée par un ensemble vocal. Ma préoccupation quotidienne est de communiquer cette expérience aux chefs de chœur

notamment. Constituer une équipe se fait à partir d'un ensemble de critères qui contribuent à la décision : recherche de la qualité vocale, justesse, sensibilité, timbre, étendue vocale... Tout cela guide le choix. Il n'est pas pour autant sûr que l'on parvienne à la cohésion. L'ensemble marche ou ne marche pas. Parfois, on ressent très vite cette émotion entre nous, parfois elle est plus longue à se dessiner. Cela tient à tellement de facteurs qu'il est difficile de prévoir le moment. Chaque artiste est dans une disponibilité émotionnelle différente (fatigue, fragilité vocale momentanée, préoccupations diverses...). Nous pouvons apprécier cette émotion au concert par la réaction des auditeurs, leur qualité d'écoute. Il est rare de faire l'unanimité, mais quand l'émotion est là, elle est presque palpable.

« L'émotion pendant le concert atteint un certain nombre de personnes. On voit parfois des gens pleurer sur des programmes. Cela peut montrer qu'on a atteint notre but, que l'émotion a été émise et reçue, que l'émetteur et le récepteur étaient bien en phase. »

Qu'est-ce qu'une émotion ?

Le déclenchement émotionnel est lié à un changement dans la manière de vivre une relation ou d'être en relation.

Les émotions primaires sont notamment : le bonheur, la tristesse, la peur, la colère, le dégoût, la surprise.

Selon Darwin, les émotions sont innées, universelles, communicatives. Les expressions sont à la fois faciales et vocales. Il existe un lien entre l'émotion et le système nerveux.

Des études en neurobiologie ont démontré que les émotions sont un mélange de plusieurs facteurs biochimiques, socio-culturels et neurologiques. Elles se traduisent par des réactions spécifiques : motrices (tonus musculaire, tremblements...); comportementales (agitation, fuite...); physiologiques (pâleur, rougissement, palpitations...).

Téléphonie : la qualité au bout du fil

Hôpital IP
La nouvelle téléphonie

Le matériel de téléphonie du CHU ayant fréquemment deux décennies d'âge, il était devenu indispensable de le remplacer.

« La précédente installation a un taux de vétusté supérieur à 50%, explique Yann Morvezen, directeur du projet. Elle entraînait d'une part des pannes récurrentes et ne répondait plus d'autre part aux besoins des utilisateurs. »

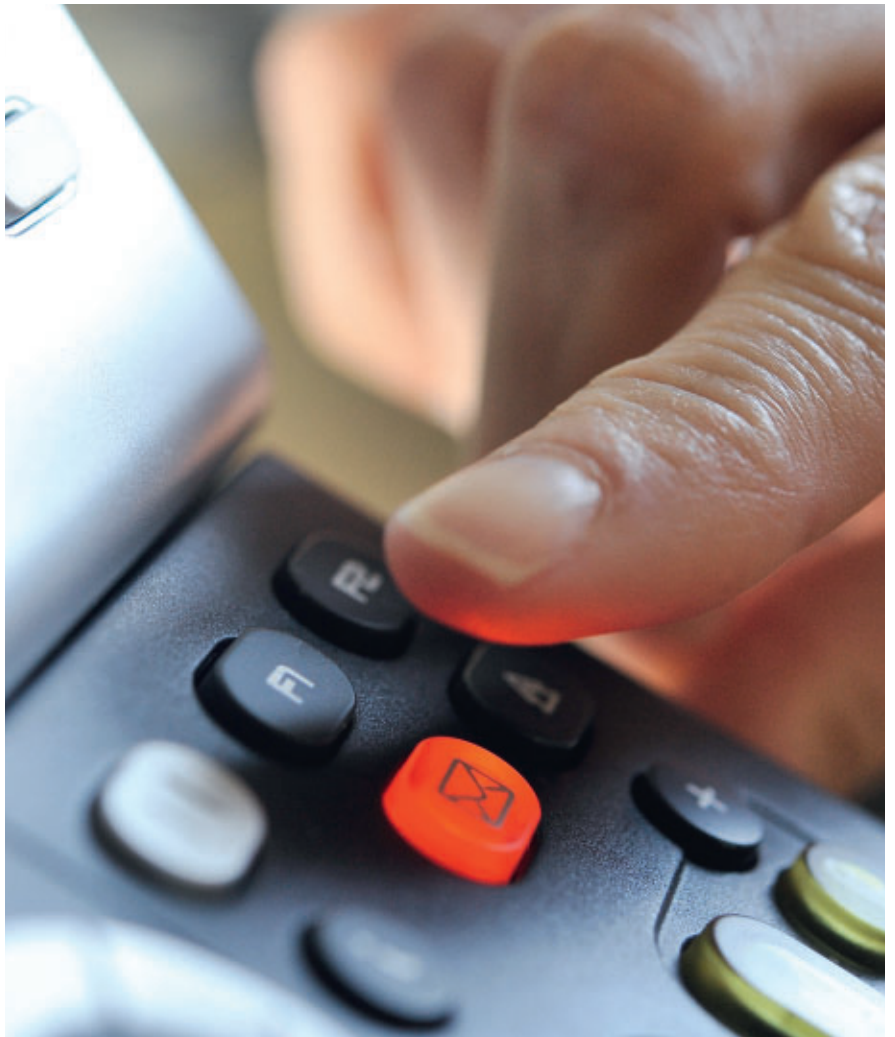
Le projet « Hôpital IP », initié début 2010 s'inscrit dans le cadre du schéma directeur de téléphonie 2007/2012. Il est mis en œuvre par la direction des systèmes d'information qui a intégré dans ses activités, en janvier 2007, le domaine de la téléphonie, ce qui témoigne d'une nouvelle orientation en phase avec l'évolution technologique qui réclame de plus en plus de spécialisation.

Le changement et la modernisation du système téléphonique du CHU mobilisent un investissement de l'ordre de quatre millions d'euros. Quantitativement, cela représente environ 17.000 lignes téléphoniques : 12.500 pour le personnel, 4.500 pour les patients. Bien que n'ayant qu'une capacité de 2.870 lits, le CHU gère 4.500 lignes pour ses patients, car certains d'entre eux conservent leur ligne téléphonique lors de leurs différents séjours au CHU.

Avec l'intégration des nouvelles technologies, le projet mis en œuvre permet d'améliorer l'accueil téléphonique du CHU, d'uniformiser les services rendus quel que soit le site, de répondre aux besoins exprimés par les utilisateurs et de simplifier la maintenance du système.

Via le réseau informatique

L'ensemble des infrastructures téléphoniques est modernisé sur la base d'un réseau informatique mutualisé « Internet Protocol » (IP). C'est une norme qui permet de transporter la voix via le réseau



Une téléphonie à la pointe de l'innovation.

informatique. La voix sur IP est une évolution technologique que nous vivons au quotidien avec l'accès Internet à domicile et professionnel. Le téléphone devient une application d'un système d'information offrant de nombreuses possibilités d'évolution.

Le déploiement de nouveaux terminaux téléphoniques pour la moitié du parc existant va procurer un accès à la téléphonie mobile quel que soit le site et une extension de la messagerie vocale.

Ces services seront mis en œuvre progressivement d'ici l'automne. Certains (voir le schéma ci-après) feront l'objet de tests et de validation par des « groupes pilotes » en décembre 2010.

« La prise en compte, souligne Yann Morvezen, des attentes et des besoins spécifiques des utilisateurs est essentielle pour la réussite de ce projet. Le facteur humain est aussi important que le facteur technique. La concertation est l'une des clés du succès pour inciter le personnel concerné à

La voix sur IP

Une prise unique permet de raccorder le nouveau téléphone qui supporte lui-même la connexion de l'ordinateur.

Ordinateur



Téléphone IP



Prise murale



Un seul câblage

Le pilotage

Piloté et mis en œuvre par la direction des systèmes d'information et d'organisation du CHU, le projet de téléphonie est dirigé par Yann Morvezen, assisté de Jean-Pierre Verdié, Christian Gleyroux et Max Schilling.

Le calendrier

Le déploiement des nouveaux terminaux et de la messagerie vocale se fera selon le calendrier suivant :

- Première phase, fin juin et début juillet, Larrey, Paule de Viguier et Hôpital des Enfants.
- Deuxième phase, août, Ranguel.
- Troisième phase, octobre, La Grave et Chapitre.
- Quatrième phase, fin d'année, Purpan.

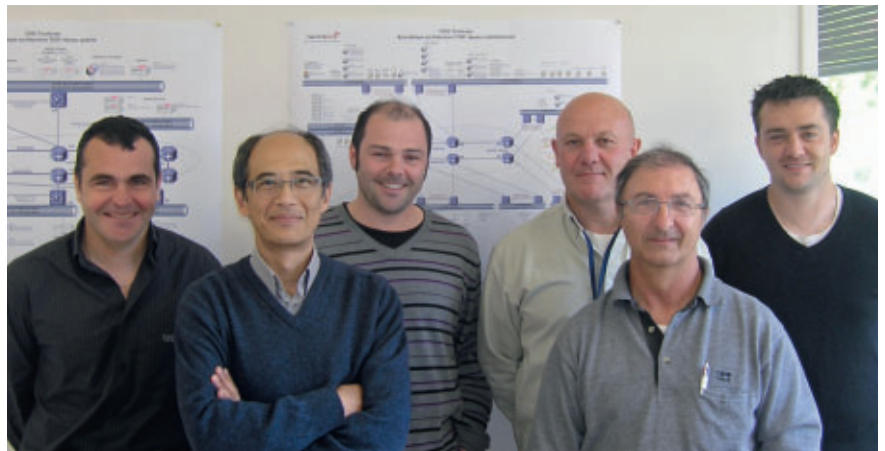
s'approprier les nouveaux services et usages : ponts de conférences, messagerie unifiée et serveur fax, distribution automatisée des appels. »

Six « groupes pilotes » seront constitués prochainement. Ils devront rendre leurs conclusions en décembre. Ils auront notamment pour mission de : mesurer l'impact de la mise en place du nouvel usage (organisation, métier, process, accompagnement et formation) ; évaluer les impacts financiers et le retour sur investissement ; définir la méthodologie de déploiement généralisé du nouvel usage dans le service pilote ; évaluer la satisfaction au sein du service.

Quant aux utilisateurs, ils bénéficieront d'un accompagnement destiné à les aider à prendre en main les nouveaux terminaux et les

nouveaux usages. Il est prévu dans ce cadre : une présentation lors d'ateliers « découverte » ; la diffusion de notices d'utilisation ; une

vidéo de présentation des nouveaux usages ; une assistance aux utilisateurs avec la mise en service d'un numéro dédié... ■



L'équipe opérationnelle du projet de nouvelle téléphonie. On reconnaît de gauche à droite : Jean-Pierre Verdié, Victor Ngo Gaston, Grégory Maylin, Claude Cester, Paul Saforcada et Jonathan Bombail. Gérard Darcourt et René Jacquel appartiennent également à cette équipe.

La téléphonie en quelques chiffres	MOBILES DECT	TÉLÉPHONES IP	TÉLÉPHONES NUMÉRIQUES	TÉLÉPHONES ANALOGIQUES
				
Aujourd'hui	624	0	4000	7000
Demain	2000	8000	500	2000

Téléphonie IP : changements, nouveaux services et usages pour les personnels hospitaliers

Hôpital IP
La nouvelle téléphonie

> Déploiement de nouveaux terminaux téléphoniques pour la moitié du parc existant, accès à la téléphonie mobile DECT quel que soit le site et extension de la messagerie vocale entre juin et fin octobre 2010.



Un terminal téléphonique de dernière génération (identification de l'appelant et recherche alphabétique du nom du correspondant).

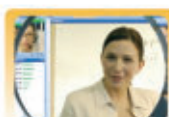


Une messagerie vocale personnalisable permettant la consultation des messages à distance (interne ou externe au CHU).



Une mobilité enrichie par la généralisation de la couverture DECT et la conservation de votre numéro lors d'un changement de site pour les DECT et les nouveaux postes fixes.

> Les nouveaux usages apportés par des applicatifs performants seront évalués et validés par des groupes de travail thématiques en décembre 2010.



Un dispositif de conférence multimédias pour travailler en groupe à distance et partager l'information en temps réel.



Une distribution automatisée des appels permettant de les répartir sur une plateforme et d'améliorer l'accueil téléphonique des services hospitaliers.



Une interface avec un poste informatique permettant l'appel d'un numéro "click to call", l'émission et la réception de fax, la consultation des messages mails et vocaux à partir d'un PC.



Une mobilité enrichie avec le service bureau libre et le numéro unique pour être joignable sur votre GSM.

messages
IMPRIMERIE

Messages, leader sur le marché de l'impression et du façonnage, vous propose une gamme de prestations complète, personnalisée et adaptée à vos besoins.



Studio Graphique
Conception/Création



Impression
Numérique/Offset



Façonnage
Routage



Duplication
CD/DVD



Développement
Sites Internet



111, rue Nicolas-Vauquelin 31100 Toulouse
Tél. : 05 61 41 24 14 • Fax : 05 61 19 00 43 • Email : imprimerie@messages.fr

www.messages.fr



Le bâtiment h3 de Rangueil

ouvre à l'automne

Les premiers utilisateurs du bâtiment h3

Le PC sécurité s'est installé le 12 avril 2010 dans ses nouveaux locaux situés au niveau -1 du bâtiment h3 de l'hôpital Rangueil. Cette situation, à un emplacement privilégié pour assurer ses missions de surveillance et de sécurisation du site, a permis de moderniser les installations et d'absorber de nouveaux dispositifs de détection incendie et de contrôle d'accès.

La démolition de l'ancienne conciergerie va permettre la réalisation au cours de l'été du parvis facilitant l'accès à l'hôpital et le positionnement de l'arrêt de bus ligne 88 à proximité de l'entrée principale.

Les dates clés de la naissance du h3

- 6 décembre 2004 : le Conseil d'administration (CA) valide la réalisation d'un plateau technique sur le site de l'hôpital de Rangueil.
- 24 janvier 2006 : le jury retient à l'unanimité le projet de l'équipe constituée autour de son mandataire Art & Build
- A partir de septembre 2007 : préparation du chantier
- A partir de janvier 2008 : début des travaux



Le plan cancer de 2002 et les orientations stratégiques votées par le Conseil d'administration du CHU de Toulouse, ont conduit à orienter fortement l'activité du site de Rangueil-Larrey sur les disciplines chirurgicales d'organes à vocation oncologique. Il était donc

indispensable pour le site de disposer d'un plateau technique de qualité à la dimension du renom des équipes hospitalières et fonctionnant en parfaite synergie avec la future Clinique Universitaire du Cancer en cours de construction sur le campus

du Cancéropôle de Langlade. Ce nouveau bâtiment h3 sera équipé des dernières innovations techniques, ergonomiques et organisationnelles pour une prise en charge optimale des patients. Il ouvrira ses portes à l'automne 2010.

Les échéances

- Livraison du chantier : juin 2010
- Travaux du parvis : été 2010
- Visite de la commission de sécurité incendie : septembre 2010
- Ouverture du parvis, de la nouvelle entrée et des services : automne 2010

Quelques chiffres

Surface h3 : 13 000 m²
 Budget : 73 M€ dont 11 M€ d'équipements
 Financement : Plan cancer (subvention sur 20 ans) et plan d'investissement pluriannuel du CHU.

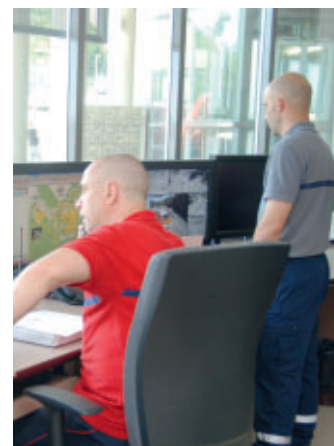


Le début du chantier en février 2008.

Un accès au site facilité et un accueil chaleureux



Le nouvel accès de l'hôpital Rangueil se fera par une voûte lumineuse



L'équipe de sécurité de Rangueil a pris possession de ses nouveaux locaux dès le mois d'avril 2010

Le projet architectural proposé a permis de repenser totalement l'accessibilité au bâtiment de Rangueil en créant un parvis et une voûte lumineuse qui accompagnent l'utilisateur depuis les parkings jusque dans le hall d'accueil principal.

Des équipements innovants

- Dernières innovations disponibles pour une prise en charge sécurisée et pour garantir le confort des patients.
- Capacité d'adaptation aux innovations futures : salle hybride associant un système d'angiographie 3D et un scanner.
- Matériels ergonomiques améliorant les conditions de travail des personnels.
- Dispositifs médicaux privilégiant la lutte contre les infections nosocomiales.

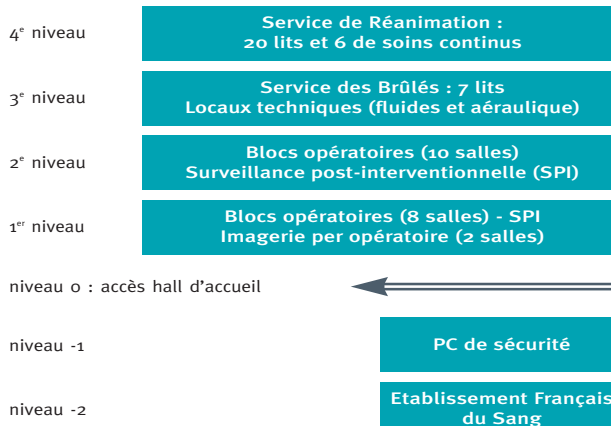


Le robot chirurgical da Vinci sera installé dans les blocs opératoires du h3



Une chambre de réanimation bientôt prête à recevoir les premiers patients

Schéma d'organisation du h3 - Hôpital de Rangueil



18 Dossier



Maladies rares : une priorité de santé publique et un maillage territorial

Retenues comme l'une des cinq grandes priorités, les maladies rares ont été inscrites dans la loi de santé publique du 9 août 2004. Cela a conduit à la mise en œuvre d'un plan national 2005-2008. Celui-ci a proposé une série de mesures pour l'organisation du système de soins. Il a pour objectif d'assurer une équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des patients atteints d'une maladie rare. Trait d'Union fait le point sur l'expertise du CHU dans ce domaine.

Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2000, soit pour la France moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. Plus de 7000 maladies rares sont actuellement connues. Au moins trois millions de personnes sont concernées en France. 65% de ces maladies sont graves et invalidantes. Le pronostic vital est mis en jeu dans la moitié des cas. Le nombre et la rareté de ces maladies provoquent de grandes difficultés : l'errance diagnostique, des traitements

souvent inexistantes ou limités, des retards dans la prise en charge.

Un label de reconnaissance de l'excellence

La mise en place des Centres de Référence, élément clé du plan national, résulte de quatre appels à projets lancés par le ministère de la Santé et des Solidarités entre 2004 et 2007. La labellisation qui est une démarche de reconnaissance de l'excellence scientifi-

que et médicale de centres hautement spécialisés dans la prise en charge des maladies rares, a été prononcée par le ministre de la Santé, pour une période de cinq ans, après avis du Comité National Consultatif de Labellisation (CNCL). 132 Centres de Référence des Maladies rares ont été labellisés sur le territoire national. Il leur est reconnu un rôle d'expertise et de recours leur permettant, en raison de la rareté de la pathologie et du petit nombre d'équipes spécialisées, d'exercer une attraction extra-régio-



nale, au delà de leur bassin de santé d'implantation.

La plupart des Centres de référence ont une vocation nationale ou inter-régionale et, en fonction de la prévalence de la maladie, leur nombre varie. Il peut en exister un seul pour une maladie très rare. On en dénombre entre cinq et dix pour des maladies rares plus fréquentes.

Les missions de ces centres, définies par circulaire du 27 mai 2004, les conduisent à :

- faciliter le diagnostic et assurer au malade et à ses proches une prise en charge globale ;
- définir et diffuser des protocoles de prise en charge thérapeutique en lien avec la HAS ;
- mener des actions d'information et de formation pour les professionnels de santé, les patients et leurs familles ;
- animer et coordonner les réseaux de correspondants ;
- coordonner les activités de recherche et participer à la surveillance épidémiologique ;
- être l'interlocuteur des associations de malades.

Les centres référents labellisés ont obtenu des moyens financiers supplémentaires pour assurer leurs tâches dans le cadre d'une Mission d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (MIGAC).

Des structures de proximité

La labellisation des centres de référence constituait la première étape dans l'organisation de cette filière de soins pour les patients atteints d'une maladie rare. En effet, les centres de référence n'ont pas vocation à s'occuper de tous les malades atteints de maladies rares. Ils doivent organiser, progres-

Les huit centres de référence des maladies rares du CHU

Au terme de la procédure de labellisation, le CHU de TOULOUSE coordonne ou est associé à huit centres de référence :

Syndrome de Prader Willi	Pr. TAUBER, pédiatrie	en partenariat avec l'AP de Paris
Maladies rénales rares	Pr. CHAUVÉAU, néphrologie adultes Dr. DECRAMER, pédiatrie	en partenariat avec Bordeaux, Montpellier, et Limoges
Maladies rares de la peau	Pr. MAZEREEUW, dermatologie	en partenariat avec Bordeaux, (coordonnateur)
Kératocone	Pr. MALEGAZE, ophtalmologie	
Trombopathies constitutionnelles	Pr. SIE, hématologie	en partenariat avec Bordeaux, (coordonnateur)
Atrophie multisystématisée	Pr. RASCOL, neurologie	en partenariat avec Bordeaux
Maladies neuromusculaires	Dr. ARNE BES, neurologie Dr. CANCES, pédiatrie	en partenariat avec Bordeaux (coordonnateur) et Montpellier
Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphore	Pr. SALLES, endocrinologie pédiatrie	en partenariat avec l'AP Paris (coordonnateur), Limoges, Rouen, et Caen

Les trente-trois centres de compétences des maladies rares du CHU de Toulouse

Concernant le CHU, trente-trois centres ont été désignés en 2008 par le directeur de l'ARH Midi-Pyrénées, après avis favorable du CNCL et de la Direction de l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins (DHOS). Ils concernent les groupes de maladies rares suivants :

Maladies	Nombre	Domaine de spécialités
Maladies systémiques et auto-immunes rares	3	pédiatrie, néphrologie, hématologie clinique
Maladies cardio-vasculaires rares	4	cardiovasculaire, pédiatrie (1)
Anomalies du développement et syndromes malformatifs	1	service de génétique
Maladies hépato-gastro-entérologiques rares	3	hépato-gastro-entérologie adultes, pédiatrie (2)
Maladies hématologiques	4	néphrologie, hématologie biologique, hématologie-oncologie pédiatrique, médecine interne
Maladies héréditaires du métabolisme	3	hépato-gastro et pédiatrie
Maladies neurologiques	4	neuropédiatrie (2), laboratoire du sommeil, neuro-neuropédiatrie
Maladies pulmonaires	2	pneumologie adulte et pédiatrique
Maladies sensorielles-surdité congénitales et génétiques	1	génétique médicale
Maladies osseuses	1	endocrinologie
Déficits immunitaires héréditaires	1	hématologie oncologie
Maladies de la trame conjonctive-syndrome de MARFAN	1	pédiatrie
Neurofibromatoses	1	pédiatrie
Malformations de la tête et du cou-fentes labio-palatines	1	pédiatrie et clinique du Cours Dillon
Malformations de la tête et du cou-dysostoses craniofaciales	1	neurochirurgie et chirurgie plastique
Maladies dermatologiques rares-dermatoses bulleuses acquises toxiques	1	dermatologie
Spina Bifida	1	chirurgie pédiatrique viscérale

Une union de vingt-cinq associations pour lutter contre les maladies rares



Pascal Déro, responsable régional de l'Alliance Maladies Rares.

L'Alliance Maladies Rares Midi-Pyrénées, présidée par Pascal Déro, fêtera ses dix ans le 26 octobre 2010. A sa création en 2000, grâce à l'aide de professionnels de santé, sous la présidence du

Pr. Patrick CALVAS, elle était autonome et s'appelait ADMO (Association Des Maladies Orphelines) Midi-Pyrénées.

En 2005, les associations ont choisi de rejoindre une structure nationale existante, de manière à ne pas créer de dispersion d'action et de perte d'énergie. C'est ainsi que le Conseil National de l'Alliance a accueilli l'ADMO au sein de l'Alliance Maladies Rares dans le cadre d'une volonté de régionalisation.

L'antenne qui réunissait initialement trois associations en dénombre maintenant 25 avec pour objectifs :

- contribuer à la vie de la santé en région par la participation de ses membres au sein de commissions institutionnelles liées à la santé et au handicap ;
- être à l'écoute des attentes et besoins des malades et des familles ;
- orienter et soutenir les malades et les familles ;
- aider à l'installation d'associations ou de groupements afférents aux maladies rares ;
- participer et réaliser des manifestations (deux colloques, quatre forums, deux journées portes ouvertes) ;
- relayer les actions de l'Alliance Maladies Rares en Midi-Pyrénées (journée internationale) ;
- financer la recherche (une étude INSERM et quatre mémoires).



sivement, le maillage territorial avec des structures au plus près du domicile du patient. Le dispositif de labellisation a été ainsi complété, avec la circulaire du 13 avril 2007, par l'identification de « centres de compétences » ayant vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile et à participer à l'ensemble des missions des centres de référence.

Leur identification s'appuie sur des critères ainsi définis : prévalence des maladies rares, importance de la file active, organisation territoriale des soins, lourdeur de la prise en charge, critères épidémiologiques spécifiques à la région, nombre de centres de référence labellisés pour la pathologie concernée.

La démarche de reconnaissance a été structurée en trois étapes :

- identification, par les centres de référence, des équipes susceptibles de devenir centres de compétences ;
- avis du Comité National Consultatif de Labellisation à partir des critères définis dans la circulaire.
- transmission de l'avis du CNCL aux coordinateurs des centres de référence pour constitution des dossiers sur la base du cahier des charges et des conventions centres de référence-centres de compétences.

Un dispositif interne et externe d'évaluation

Afin de s'assurer que les objectifs poursuivis par le dispositif de labellisation ont bien été atteints, la labellisation est assortie d'une évaluation pour les centres de référence des maladies rares. Une auto-évaluation est réalisée par les centres, trois ans après leur label-

Le plan national maladies rares 2010-2014

Les travaux d'élaboration de ce nouveau plan national sont engagés depuis le mois de septembre 2009. Sept axes de réflexion et d'action ont été identifiés pour le structurer :

- Epidémiologie, recueil de données, évaluation.
- Prise en charge financière, remboursements.
- Information et formation.
- Diagnostic, soins et prise en charge médicale et sociale.
- Médicaments spécifiques.
- Recherche.
- Coopération européenne et internationale.

lisation. Elle doit les aider à faire le point sur l'atteinte des objectifs, dans la perspective d'une évaluation externe à cinq ans. Le renouvellement est conditionné par le résultat.

L'organisation et la structuration des relations entre les centres de référence et les centres de compétences sont prises en compte dans le cadre de l'évaluation des centres de référence par la Haute Autorité de Santé (HAS) et dans le cadre de l'évaluation des centres de compétences par les Agences Régionales de Santé (ARS).

Au CHU, le Centre de référence du Syndrome de Prader-Willi, labellisé en 2004, est le premier à faire l'objet de la procédure d'évaluation externe. Le rapport des experts établi en mars 2010 par la HAS a été transmis, pour décision de renouvellement, au Ministère de la Santé.

Le Haut Conseil de la santé publique, chargé de l'évaluation des plans stratégiques inscrits dans la loi du 9 août 2004, a analysé les points forts et les insuffisances du plan 2005-2008. La reconduction est estimée indiscutable, pour proposer une meilleure adaptation aux réalités et aux besoins encore mal couverts des maladies. ■



L'équipe du Centre de référence maladie rare AMS.

De gauche à droite, Véronique CEBADERO Secrétaire, Marie-Rose SWIATEZAK Infirmière, Dr Angélique GERDELAT Médecin, Christine MOHARA kinésithérapeute, Sandrine FLECHE TEC, Véronique CEBADERO Secrétaire.

Un exemple remarquable le centre spécialisé de l'Atrophie Multi Systématisée



Le Pr. Olivier Rascol.

Le centre de référence maladie rare Atrophie Multi Systématisée (AMS), a ouvert ses portes durant le premier trimestre de l'année 2007, dans le cadre du Plan National Maladies Rares.

Ce centre est le premier et le seul créé au niveau national concernant cette maladie. Il est réparti sur deux sites : le CHU de Toulouse (Pr. O. RASCOL) et le CHU de Bordeaux (Pr. F. TISON).

Le centre dispose sur chaque site :

- d'un médecin coordonnateur et d'un praticien hospitalier spécialisés dans les mouvements anormaux ;
- d'une infirmière coordonnatrice ;
- d'un ergothérapeute ;
- d'un kinésithérapeute ;
- d'un secrétariat.

Ils œuvrent à temps plein ou à temps partiel au bénéfice des patients porteurs d'AMS.

Ce centre a pour mission première d'améliorer le diagnostic des patients atteints d'AMS. Celle-ci est une maladie neurodégénérative

s'intégrant dans le cadre des syndromes Parkinsoniens atypiques. Cliniquement cette maladie se caractérise par l'association à un syndrome parkinsonien, de signes pyramidaux et cérébelleux et de symptômes dysautonomiques (atteinte du système nerveux autonome). La prédominance de symptômes parkinsoniens établit le diagnostic de forme d'AMS de type P pour parkinsonien. La prédominance de signes cérébelleux établit le diagnostic de forme d'AMS de type C pour cérébelleux. La prévalence de l'AMS est estimée entre 2 à 5 pour 100 000 habitants. Cette maladie liée au dysfonctionnement de réseaux neuronaux impliqués dans la programmation, l'exécution et le contrôle du mouvement au niveau cortical et sous-cortical, évolue inexorablement en l'absence de traitement vers un handicap fonctionnel majeur. Il n'existe que peu de données épidémiologiques et cliniques vis-à-vis de cette maladie dont l'évolution est mortelle sur une période de cinq à dix ans.

Cette maladie est appelée à évoluer dans les prochaines années. Même si les progrès thérapeutiques attendus à court terme restent encore hypothétiques, les équipes toulousaines et bordelaises sont activement impliquées dans les projets européens et internationaux dans ce domaine, avec la possibilité de proposer aux patients porteurs d'AMS des protocoles thérapeutiques actuellement en cours.

Les demandes, les attentes et les exigences des patients et de leurs familles d'une prise en charge globale, médicale, psychologique, sociale, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'au terme évolutif de leur affection, dans un environnement socio-familial personnalisé et adapté, seront de plus en plus

fortes. Le centre de référence travaille en ce sens par le biais des consultations d'annonce et de suivi des patients, y compris lors de l'hospitalisation dans des unités spécialisées dans le traitement des syndromes parkinsoniens.

Une mission scientifique

Le centre répond par ailleurs à une mission scientifique, épidémiologique avec la mise en place de moyens informatisés permettant d'exploiter les données d'une file active de patients évaluée à ce jour à 180. L'exploitation d'une telle base de données informatisée a pour objectif de mieux appréhender l'évolution de cette maladie rare dans ses deux composantes : forme cérébelleuse ou forme parkinsonienne. Cela doit permettre de développer des protocoles de recherche physiopathologique et thérapeutique.

En parallèle, le centre s'implique dans la formation des personnels médicaux et paramédicaux confrontés aux difficiles problèmes que pose cette maladie grave et rare, tant au plan régional que national. Le centre met en place un réseau des centres de « compétence » sur l'AMS, afin d'améliorer la prise en charge des patients et les projets de recherche sur cette maladie au plan national. Il collabore aussi étroitement avec l'association des malades ARAMISE.

Dans cette ligne, le centre de référence AMS est à l'initiative de la rédaction de recommandations pratiques en cours dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes de cette maladie. Au plan international, il joue aussi un rôle actif au sein du réseau européen sur l'AMS, l'EMSA-Study Group, coordonné par le centre autrichien d'Innsbruck. ■

Evaluation des Pratiques Professionnelles

Un traitement anticoagulant plus sûr et mieux conduit chez les patients âgés



Une action qui génère sécurité et efficacité.

Un travail d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) est en cours de réalisation pour assurer une meilleure prise en charge (sécurité et efficacité) du traitement anticoagulant chez les patients âgés.

Trois pôles participent à cette action : biologie, pharmacie et gériatrie. Médecins, pharmaciens et biologistes travaillent ensemble pour élaborer un protocole standardisé de conduite et de surveillance du traitement

curatif par héparine non fractionnée chez des patients fragiles particulièrement exposés au risque hémorragique. Cette démarche s'inscrit dans la sécurisation du circuit du médicament et la prévention de la pathologie iatrogène (induite par les traitements) qui est une préoccupation constante en médecine gériatrique.

Les modalités de prescription et d'adaptation posologique de l'héparine non fractionnée en traitement curatif ne sont pas stan-

dardisées. Cette hétérogénéité des pratiques peut être source d'erreur, en particulier en raison de l'intervention d'internes de garde dans différents services et d'infirmières du pool qui changent fréquemment d'unité.

La pratique d'un bolus intra veineux initial n'était pas généralisé. Les horaires de la surveillance biologique ainsi que le test à prévoir variaient en fonction des habitudes. La reproductibilité entre plusieurs prescripteurs ne pouvait donc pas être optimale.

Par ailleurs les biologistes s'interrogent sur la pertinence du test utilisé (temps de céphaline activée) pour la surveillance de ce traitement anticoagulant. Le laboratoire d'hématologie a entamé en 2008 un travail prospectif pour évaluer la pertinence du TCA pour la surveillance biologique du traitement par héparine. Les premiers résultats ont montré un manque de performance de ce test historique. Il a donc été proposé d'utiliser un test beaucoup plus sensible et spécifique dans cette indication : l'activité anti-Xa.

Trois pôles unis dans une même démarche

Une première évaluation des pratiques a été réalisée avec les trois pôles. Elle a confirmé l'hétérogénéité des modalités d'initiation et d'ajustement du traitement par héparine et la non adéquation du test utilisé habituellement pour la surveillance. Elle a également mis en évidence certains dysfonctionnements.

Ces résultats ont également montré qu'il ne suffit pas d'améliorer les performances d'un test, avec les augmentations des coûts que cela implique, pour qu'il y ait automatiquement une amélioration de la qualité de la surveillance biologique. Le contexte clinique dans lequel les analyses sont demandées est essentiel. En effet, les modalités

d'initiation du traitement par héparine conditionnent de façon très importante la qualité de la surveillance biologique.

Les résultats ont été présentés à l'ensemble des médecins du pôle puis discutés avec un expert national référent sur ce sujet.

Le projet a été présenté à la cellule EPP de la direction de la qualité et a bénéficié de son appui méthodologique. Un nouveau protocole est en cours d'élaboration. Il se réfère aux recommandations nationales adaptées à la spécificité des personnes âgées et aux modalités pratiques de fonctionnement des services du pôle.

Il sera soumis pour validation à l'expert national puis présenté à l'ensemble des prescripteurs du pôle gériatrie.

Une diffusion sera également effectuée auprès des infirmier(e)s du pôle afin de leur présenter les nouvelles modalités concernant l'administration de la calciparine et les prélèvements de surveillance.

Les améliorations attendues portent sur :

- la mise en conformité des pratiques avec

les recommandations nationales

- l'adoption d'un protocole de traitement unique pour l'ensemble des unités de gériatrie

- l'utilisation de l'activité anti-Xa qui est aujourd'hui un test automatisé, utilisable en situation d'urgence et qui présente des performances suffisantes pour la surveillance biologique de l'héparine.

- l'utilisation d'un bon de demande adapté à la surveillance biologique, qui permette de transmettre simplement et rapidement au laboratoire l'ensemble des informations cliniques pertinentes (prescripteur, préleveur, heure du prélèvement, heure de l'injection, poids du patient, indication, dose administrée, profil de risque du patient).

- l'utilisation de tubes de prélèvement plus adaptés, les tubes utilisés à ce jour imposant un acheminement rapide vers le laboratoire d'hémostase, ce qui n'était pas toujours réalisé du fait de différentes contraintes organisationnelles, comme l'a incidemment montré l'évaluation préliminaire.

- l'information des infirmier(e)s sur la nécessité de mieux renseigner le bon de biologie.

Cette démarche permet d'une part de poursuivre les efforts menés lors de la dernière visite de certification et d'autre part de répondre à certaines exigences imposées par l'ordonnance de janvier 2010 relative à la biologie médicale.

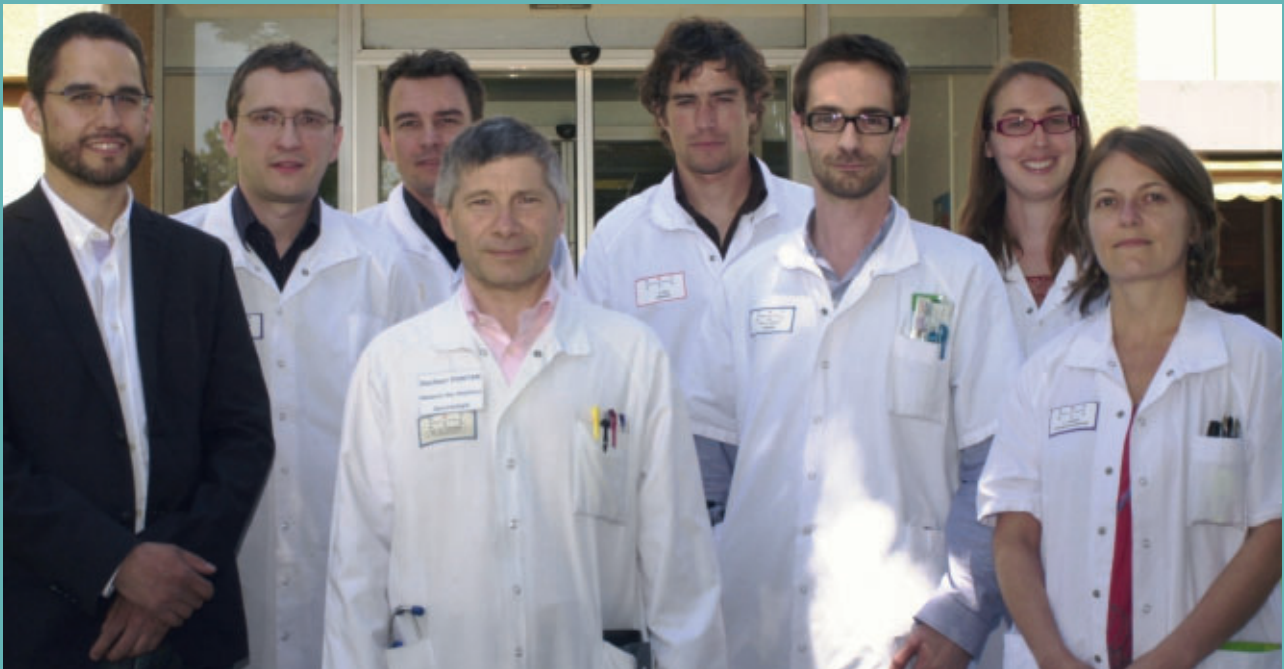
Ce travail est caractéristique d'une démarche d'EPP par sa transversalité puisqu'il est basé sur l'implication :

- de plusieurs pôles de différente nature, clinique et médicotechnique ;

- de plusieurs métiers hospitaliers qui concourent à la meilleure sécurisation du circuit du médicament, médecin pour la prescription, pharmacien pour l'analyse et la validation, infirmier pour l'administration et les prélèvements de surveillance, biologiste et technicien de laboratoire pour la réalisation des tests biologiques et le conseil d'adaptation posologique. ■

Le groupe de travail

Ont participé au groupe de travail (de gauche à droite sur notre photo) : Felipe Guerrero du laboratoire d'hématologie du Pr. Sie (pôle de biologie) ; Philippe Cestac (pôle pharmacie) ; Christophe Hein, Bernard Fontan, Antoine Piau, Olivier Toulza, Amélie Perrin (pôle gériatrie) ; Cécile Lebaudy (pôle pharmacie).



Nouvelle stérilisation : sécurité, efficacité, traçabilité

La réalisation de l'Unité centrale sur le site du Chapitre apporte productivité et qualité accrue à une mission qui se restructure et se professionnalise au meilleur niveau.



La stérilisation, une tâche stratégique.

Avec l'ouverture en juillet de la nouvelle Unité centrale de stérilisation aboutit un projet initié de longue date par le CHU pour se doter d'un service spécialisé à la pointe de l'innovation et intégrant toutes les normes actuelles de sécurité.

Au regard de l'évolution du CHU, il est apparu incontournable de lancer la construction de l'Unité centrale de stérilisation et de faire coïncider sa mise en service avec l'ouverture du nouveau bloc opératoire de Ranguel, le bâtiment h3.

Un premier coup de pioche a ainsi été donné en juin 2009 sur le site du Chapitre où sont déjà implantées la cuisine centrale et la blanchisserie du CHU. Le chantier a été mené tambour battant et de main de maître, puisqu'au début du printemps, les bâtiments étaient achevés et leur équipement s'engageait. Une phase lourde et complexe, car il s'agit d'installer des réseaux de traite-

ment d'air et d'eau, du matériel de lavage, des stérilisateur, sans oublier la conception et l'installation d'un système d'information qui garantira sécurité, efficacité et traçabilité.

Une opération délicate explique Dominique Thiveaud, pharmacien, responsable du projet : « Il faut, dit-il, que l'on fasse nos preuves, car la qualité du service est attendue et il convient d'y répondre. »

Le devoir de satisfaire

La diversité du projet est aussi à souligner. Il ne s'agit pas seulement de construire et de mettre en marche, mais également d'organiser, planifier et contrôler. Cela passe par la mise en place des postes de travail, la validation des tournées logistiques et la réussite de la montée en charge progressive du nouveau dispositif.

« Nous avons un bel outil de production, mais cela ne suffit pas, nous avons le devoir de satisfaire nos clients » souligne Dominique Thiveaud. Cela veut dire que la qualité du matériel livré doit être parfaite et que le délai doit être impérativement tenu. Tout ceci s'inscrit dans le prolongement de la démarche qualité menée depuis 1996 au niveau de la stérilisation. Avec en point de mire : la présentation en 2011 de la nouvelle unité à la certification ISO 9000.

« Techniquement, estime Dominique Thiveaud, on ne va pas dans l'inconnu, même si la mise au point nécessite toute notre attention. L'aspect le plus sensible, en ce qui concerne notre prestation, est celui de la logistique. Les flux de camions et de transport dans les sites doivent être planifiés, afin d'assurer la continuité de l'activité des blocs opératoires, afin d'éviter tout report d'interventions. Cette approche logistique s'intègre dans la gestion de l'ensemble des flux au sein de l'hôpital. »

Au niveau du personnel, le projet fait l'objet d'un accompagnement sous l'égide de la direction des ressources humaines. Du fait des gains de productivité autorisés par les nouvelles installations et de la professionnalisation des agents, la mise en service de la nouvelle unité aura une faible incidence sur l'état des effectifs.

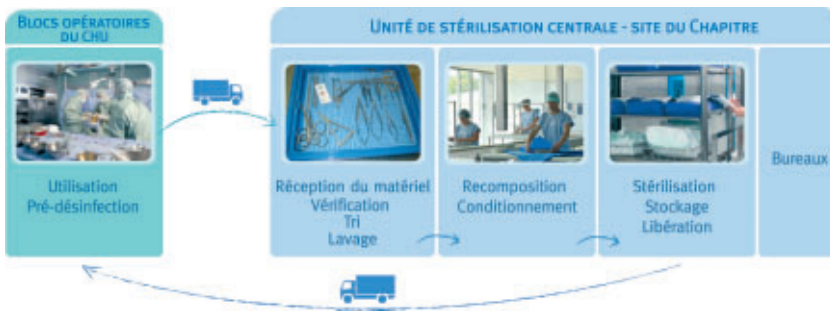
Il convient de souligner que la professionnalisation est obtenue grâce à une action de formation menée en commun avec l'Education Nationale. Il a été créé un diplôme d'agent de stérilisation de niveau 5 (CAP). Dix agents du CHU ont ainsi été certifiés dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience. Ce nouveau titre a fait l'objet de l'élaboration d'un dossier envoyé au ministère de l'Education Nationale, afin d'aboutir à son inscription au registre des métiers, carrières et professions.

Un nouveau bâtiment de 2000 m²



Edifié sur le site du Chapitre près de la blanchisserie et de la cuisine centrale, le bâtiment de l'Unité centrale de stérilisation a une surface utile de 2000 m². 1400 m² sont affectés au process.

Stérilisation du Chapitre organisation du bâtiment et processus



Notre schéma montre l'organisation du processus de stérilisation mis en œuvre dans ce bâtiment.

Les eaux

L'unité de stérilisation sera équipée de quatre natures d'eaux : eau du réseau, eau chaude sanitaire, eau adoucie et eau osmosée. Ces deux dernières sont des eaux techniques utilisées pour le rinçage terminal des instruments en phase de lavage et pour la production de vapeur, afin d'éliminer toute trace minérale susceptible de dégrader le résultat de la stérilisation.

Transport et logistique

La logistique est un élément fondamental du service attendu qui repose sur le triptyque : le bon produit, au bon moment, en bon état.

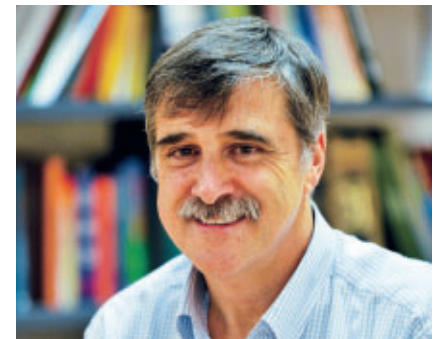
- Le bon produit, c'est une bonne livraison qui résulte de l'interface entre le logiciel de suivi de la production et celui de la logistique.
- Le bon moment, c'est la mise à disposition du produit à l'instant du soin au patient. Ce résultat est obtenu à travers l'organisation des flux aller et retour entre les services utilisateurs et l'unité de stérilisation. Ainsi pour les blocs opératoires de Purpan et Ranguel, il a été acté quatre passages quotidiens en aller et retour. Pour Larrey, trois passages sont programmés.
- En bon état, cela signifie sans détérioration, grâce à un emballage spécifique et sécurisé.

Un profil de carrière

Les agents concernés appartiendront à terme, pour deux tiers de la filière ouvrière, pour le reste à la filière soins (voir ci-après).

Un « repyramidage » a été réalisé pour la filière ouvrière se dessine un profil de carrière qui pourra aller jusqu'à la maîtrise, permettant de fidéliser le personnel dans un secteur où le turn-over était important.

« La stérilisation demeure une activité à forte composante humaine. Sans les hommes, rappelle Dominique Thiveaud, les machines ne peuvent fonctionner. Même s'il existe un projet de recherche sur un automate de tri de l'instrumentation, à base de lecture optique, la présence humaine reste indispensable. »



Dominique Thiveaud, pharmacien, responsable du projet de la nouvelle unité de stérilisation.

L'effectif de la nouvelle unité devrait compter quarante-trois agents de stérilisation. Ils seront accompagnés de cinq référents « métier ». Il s'agira soit de préparateurs en pharmacie, soit d'infirmiers diplômés de bloc opératoire. L'unité comptera en outre : un cadre de santé, un agent administratif chargé du secrétariat et de la gestion des appels clients, deux pharmaciens dont un aura une double mission de stérilisation et d'acquisition des instruments.

L'équipe sera augmentée de trois internes en pharmacie dont deux spécialisés en stérilisation et le troisième en matériovigilance, activité dont le pharmacien responsable de la stérilisation est correspondant local. La maintenance sera assurée par une équipe dédiée aux activités du site et de Logipharma.

Ce grand projet mobilise un investissement de seize millions d'euros dont 68% affectés au bâtiment. Son amortissement est prévu sur le long terme par les gains de productivité et de qualité, en respectant la nécessaire mise en conformité de la stérilisation. ■

Agent de stérilisation : un métier enfin reconnu



Agent de stérilisation, une profession revalorisée.

La mise en conformité du service de stérilisation du CHU fournit l'opportunité de réfléchir à tous les aspects de ce projet, notamment de sa dimension ressources humaines en examinant la professionnalisation du métier d'agent de stérilisation. Cette question est apparue d'emblée dans le cadre du groupe de travail constitué pour l'occasion et chargé d'accompagner la restructuration. Ce groupe pluri-professionnel a tout de suite compris l'intérêt d'une réflexion sur le métier, fortement touché par un turn-over, présentant une problématique de fidélisation (48% des personnels restaient moins de 2 ans) et d'attractivité.

Ces deux constats provoquaient deux types de conséquences : un risque possible sur la qualité des prestations fournies par la stérilisation, dans la mesure où la rotation trop

importante des personnels nécessite que soient mises en place des procédures de contrôles renforcées pour sécuriser les processus de stérilisation, mais aussi un risque sur le climat social et le management de la stérilisation avec des entrées et sorties permanentes susceptibles de décourager ceux qui envisageaient d'y faire carrière.

L'origine principale du turn over a été identifiée et analysée comme étant la résultante, à la fois d'une absence de professionnalisation des personnels (pas de métier spécifique) mais aussi d'une absence réelle de reconnaissance institutionnelle et statutaire.

Se doter des moyens nécessaires

Dès lors, le diagnostic étant fait, il s'agissait de se doter des moyens nécessaires pour

inverser la tendance. Le métier d'agent de stérilisation a été identifié dans la carte des métiers du CHU de Toulouse. Les fiches de postes actualisées (un métier, mais plusieurs postes de travail) et le rattachement à un diplôme/qualification/titre a été recherché.

La claire appartenance du métier aux fonctions de production a permis d'identifier la filière technique comme prioritaire dans le profil de recrutement et surtout de déroulement de carrière. Cela a conduit à inverser les filières et les profils de recrutement pour désormais s'orienter progressivement vers deux tiers filières techniques et un tiers filière soignante (profil aide soignant).

La volonté de création d'un titre d'Agent de Stérilisation reconnu par l'Education nationale s'est trouvée en synergie avec une

Pour les agents issus de la filière ouvrière ou soignante, cette démarche permet de construire une identité professionnelle.

approche initiée il y a déjà plus de 20 ans au sein du Centre d'Etudes et de Formation Hospitalière, notamment par le pharmacien de la stérilisation du CHU. Cette démarche a permis à la fois de reconnaître et valoriser un véritable métier, avec des activités et des compétences spécifiques, mais aussi de fidéliser des personnels qui pourront désormais évoluer en termes de carrière et de statut, au sein du métier. Enfin, la méthode retenue par l'équipe pédagogique, l'encadrement de la stérilisation et l'équipe d'accompagnement des projets structurants, a démontré de manière concrète la validité des compétences acquises par l'expérience (VAE).

Le double enjeu de la VAE et de l'inscription au Répertoire National de la Certification Professionnelle a constitué un levier tant pour les individus, que pour la mise en valeur d'un métier méconnu à l'hôpital. Le travail collaboratif et d'entraide au sein du groupe des candidats, accompagné en interne et avec une instance de l'Education nationale, est venu légitimer ces agents dans leurs activités et leur professionnalisme.

Décrire son savoir-faire

Pour chacun, ce fut l'occasion de décrire son savoir-faire à partir des situations de travail, mais aussi de mener des recherches relatives aux connaissances nécessaires à ce métier.

Pour les agents issus de la filière ouvrière ou soignante, cette démarche permet de construire une identité professionnelle avec le métier d'agent de stérilisation.

Ainsi, après la première session, deux aides-soignants ont été accompagnés pour obtenir la certification par la voie de la Validation

des Acquis de l'Expérience.

Cette démarche VAE a donné aussi l'occasion, d'un point de vue institutionnel, de réajuster l'accompagnement des futurs agents de stérilisation dans leur intégration et leur adaptation à l'emploi. Le soir du 17 décembre dernier, l'expression de Danièle A., qui venait d'être certifiée pour la première fois de sa vie, a été vécue avec émotion : « Enfin, a-t-elle dit, je suis agent de stérilisation. »

A ce jour dix membres du personnel du CHU ont obtenu la certification d'agent de stérilisation en milieu hospitalier (titre de niveau V). Cette démarche a été également menée dans d'autres régions (PACA et Aquitaine). Elle intéresse aussi le secteur privé. Le 7 avril 2010, le dossier de demande d'en-

registrement au Registre National des Certifications Professionnelles a été inscrit. Celui-ci devrait être effectif au dernier trimestre 2010.

Parallèlement le CHU continue son partenariat avec l'Education nationale autour d'une reconnaissance du titre au niveau européen : projet Léonardo. L'objectif est d'élaborer un référentiel commun européen de certification, un dispositif de formation qualifiante et d'examiner les passerelles à partir du métier d'agent de stérilisation dans la filière ouvrière. ■

** Avec la collaboration de Valérie Pages, cadre de santé stérilisation et Sophie Martin, conseillère en orientation et en formation DAPSF.*



L'impact de la Loi "Hôpital, patients, santé, territoires" sur la gouvernance du CHU

La loi HPST du 21 juillet 2009 propose une modernisation globale du système de santé et apporte des réponses aux grands enjeux que sont l'accès de tous à des soins de qualité, le décroisement entre l'ambulatoire, l'hôpital et le médico-social, l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques, la santé des jeunes et, d'une manière générale, la coordination du système de santé. La nouvelle loi impacte directement la gouvernance de l'hôpital. Trait d'union présente les nouvelles instances de pilotage mises en place courant juin au CHU.



La gouvernance des établissements publics de santé : les nouvelles instances de pilotage

Un conseil de surveillance est créé. Il se substitue au conseil d'administration. Ses missions sont centrées sur les orientations stratégiques de l'établissement et les fonctions de contrôle. (voir encadré 1)

Dans la continuité du conseil exécutif, le directoire est consulté par le directeur général sur les principales décisions, l'adoption du projet médical et la préparation du projet d'établissement. (voir encadré 2)

En tant que président du directoire, le rôle du directeur général est renforcé. Il est pleinement responsable de la mise en œuvre du projet d'établissement. Il établit l'état des prévisions de recettes et de dépenses (Eprd).

Le président de la Cme voit lui aussi son rôle renforcé. Numéro 2 de l'établissement en charge de la coordination de la politique médicale, il assure la pleine responsabilité, en tant que vice-président du directoire, de l'élaboration du projet médical d'établissement, avec le directeur.

La Cme voit ses missions orientées vers l'organisation médicale générale de l'établissement. Elle donne son avis sur le projet médical et définit un programme d'actions d'amélioration continue en matière de qua-

La loi HPST : une volonté de clarification et de modernisation du fonctionnement des établissements de santé

Le statut des établissements de santé

Pour les établissements publics, la loi crée une catégorie unique de centre hospitalier (régional et/ou universitaire, le cas échéant), qui se substitue aux deux catégories précédentes (centre hospitalier et hôpital local). Les établissements participant au service public hospitalier (Psph) seront désormais porteurs du label « Etablissements de santé privés d'intérêt collectif ».

lité et de sécurité des soins, ainsi que des conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.

L'organisation interne des établissements publics de santé : la diminution du nombre des commissions

La loi prévoit la diminution du nombre de commissions. Elle maintient cinq commissions obligatoires contre huit précédemment : la commission médicale d'établissement (Cme) ; le comité technique d'établissement (Cte) ; la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques (Csirtm) ; la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruqpc) ; le comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (Chsct).

Le pôle, seule structure obligatoire de l'organisation générale des établissements

L'assouplissement de la gestion des établissements publics de santé au niveau de l'organisation des établissements est inscrit dans le marbre de la loi qui consacre le principe de la liberté d'organisation. La seule structure obligatoire est désormais le pôle, éventuellement composé de structures internes (services, etc). Le rôle des chefs de pôle est renforcé par une délégation accrue sur l'organisation interne et les moyens. Il a autorité fonctionnelle sur l'équipe, avec le contrat de pôle comme outil privilégié de pilotage interne. ■

Le conseil de surveillance

Le conseil de surveillance remplace le conseil d'administration. Ses missions sont centrées sur les orientations stratégiques et le contrôle permanent de la gestion de l'établissement.

Le conseil de surveillance est composé de 15 membres pour les CHU et comprend trois collèges où siègent des représentants des collectivités territoriales (5 membres), des représentants des personnels de l'établissement (5 membres) et des personnalités qualifiées (5 membres), dont des représentants d'usagers.

Tous les membres du conseil de surveillance sont nommés par arrêté du directeur général de l'Agence Régionale de Santé.

Son président est élu parmi les représentants des collectivités territoriales et les personnalités qualifiées. Le mandat des membres du conseil de surveillance et de son président est de 5 ans.

Le directeur général a réuni le premier conseil de surveillance le 5 Juillet 2010. Au cours de la séance Pierre Cohen a été élu président du conseil de surveillance. Il a désigné Jean-Jacques Mirassou pour assurer la vice-présidence.

Collège des élus	Collège des représentants des personnels médicaux et non médicaux	Collège des personnalités qualifiées
- Le maire de la commune Pierre Cohen - Représentant de la communauté urbaine d'agglomération Gisèle Verniol - Représentant du Conseil Général Jean-Jacques Mirassou - Représentant du Conseil Régional (en cours de désignation) - Représentant du conseil général du Tarn Jean-Claude Guiraud	- Représentant de la Commission de soins infirmiers, de rééducation et médico-technique Florence Lacoma - Représentants de la CME Dr. Françoise Huguet Pr. Michel Soulié - Représentants les organisations syndicales Nashaia Bouharira Claude Massoutier	- Personnalités qualifiées désignées par l'Agence Régionale de Santé. Dr. Pierre Martin Louïs Marzo - Personnalités qualifiées désignées par le Préfet de Haute-Garonne Ginette Arias représentant l'association France Alzheimer Guy Castel représentant l'association UFC que choisir 1 personne à désigner par le Préfet

Sont membres du conseil de surveillance avec voix consultative :

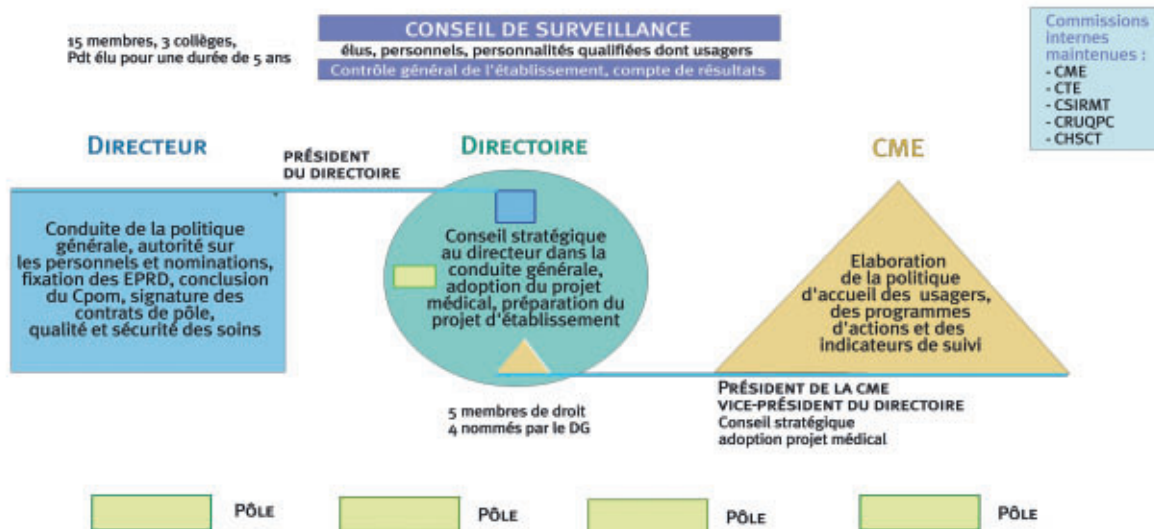
- le vice-président du directoire
- le directeur-général de l'Agence Régionale de Santé
- le représentant de la structure chargée de la réflexion d'éthique.
- le directeur des organismes sécurité sociale
- le directeur de l'unité de formation et de recherche médicale ou le président du comité de coordination de l'enseignement médical
- le représentant des familles des personnes accueillies en USLD

Le directeur général assure le secrétariat général du conseil de surveillance. Le conseil se réunit au moins 4 fois par an, sauf si son règlement intérieur prévoit un nombre supérieur.

encadré 1

Loi HPST | Les nouvelles instances de pilotage du CHU

Les établissements de santé sont dotés d'un conseil de surveillance qui remplace le conseil d'administration et dirigés par un directeur assisté d'un directoire.



Le directoire

Le directoire est une nouvelle instance qui conseille le directeur dans la gestion et la conduite de l'établissement. Instance collégiale, le directoire est un lieu d'échange des points de vue gestionnaires, médicaux et soignants.

Le directoire est chargé de l'élaboration de la stratégie médicale et de la politique de gestion. Il est très clairement investi du pilotage de l'établissement, tant vis-à-vis des tutelles (contrat pluri-annuel d'objectifs et de moyens, état des prévisions de recettes et de dépenses...) qu'en interne (politique de contractualisation avec les pôles). Ce pilotage implique de suivre l'application des politiques d'établissement (qualité - sécurité, accueil, gestion...), de fixer des objectifs aux pôles et d'évaluer les résultats de leur mise en œuvre, notamment à travers le suivi des contrats de pôles.

Le président du directoire est le directeur de l'établissement. Le vice-président est le président de la Commission médicale d'établissement.

Dans les CHU, le directoire est composé de neuf membres. Les membres du directoire ne peuvent pas être membres du conseil de surveillance.

5 membres de droits

Le Directeur-Général qui préside le directoire
Jean-Jacques Romatet
Le Président de la Commission Médicale d'Etablissement, premier vice-président
Le Pr. Bernard Pradère
Le vice-président doyen*
Le doyen Daniel Rougé
Le vice-président de la recherche
Le Pr. Jean-Pierre Vinel
Le Président de la Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques
Christine Ceaux

4 membres nommés par le directeur général

dont 2 appartenant au personnel médical, pharmaceutique, maïeutique et odontologique de l'établissement permettant le respect du principe de majorité de membres appartenant au corps médical.
Le Pr. Didier Carrié
Le Dr. Bernard Georges
Monique Cavalier, directrice générale-adjointe
Emilien Abbal, directeur-adjoint

*Le vice-président doyen est le directeur de l'unité de formation et de recherche médicale (DUFR) ou le président du comité de coordination de l'enseignement médical (CCEM)

La durée du mandat des membres du directoire nommés par le président du directoire de l'établissement est de quatre ans. Ce mandat prend fin lors de la nomination d'un nouveau directeur, ainsi que dans les cas où son titulaire quitte l'établissement ou cesse d'exercer les fonctions au titre desquelles il était membre du directoire.

Le directoire se réunit au minimum huit fois par an.

encadré 2

Les titres de la loi HPST

Le texte de loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires a été adopté le 23 juin 2009 par l'Assemblée nationale et le 24 juin par le Sénat. Il a été promulgué le 21 juillet 2009 et publié au journal officiel du 22 juillet 2009 et comporte 4 titres.

TITRE PREMIER :

MODERNISATION DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

Les modifications ont pour objet de renforcer les missions de service public des établissements, d'alléger leurs contraintes de fonctionnement et de décloisonner leur organisation, tout en favorisant la mise en place de coopérations à l'échelle des territoires dans le cadre de communautés hospitalières de territoires ou de groupements de coopération sanitaire.

Le rôle du chef d'établissement est renforcé, afin de piloter un hôpital recentré sur le projet médical, cœur du projet d'établissement.

Les établissements sont également invités à apporter plus de transparence quant à la qualité et à la sécurité de la prise en charge du patient.

TITRE II :

ACCÈS DE TOUS À DES SOINS DE QUALITÉ

Ce titre a pour objet d'optimiser l'accès de tous à des soins de qualité, sur l'ensemble du territoire, tout en respectant la liberté d'installation des professionnels libéraux.

La permanence des soins sera désormais organisée au niveau des régions, en fonction des spécificités locales. Le nombre de médecins formés doit dépendre davantage des besoins locaux. Différentes mesures visent à faciliter la coopération entre professionnels de santé pour renforcer notamment le rôle des professions paramédicales dans le système de santé.

TITRE III :

PRÉVENTION ET SANTÉ PUBLIQUE

Ce titre concerne la politique de prévention des maladies chroniques et des cancers, la prévention de leurs principaux facteurs de risque (alcool, tabac), ainsi que celle de leurs compli-

cations et de leurs rechutes, par l'éducation thérapeutique du patient. Il érige celle-ci, pour la première fois, en une politique nationale.

Plusieurs autres mesures prioritaires ont été prises en faveur de la protection de la santé environnementale, des femmes et de certaines populations vulnérables, ainsi que pour la lutte contre l'obésité.

TITRE IV :

ORGANISATION TERRITORIALE DU SYSTÈME DE SANTÉ

Ce titre crée les Agences régionales de santé (ARS), qui réunissent les moyens de l'Etat et de l'Assurance maladie au niveau régional en simplifiant les structures. Elles regroupent en une seule entité plusieurs organismes chargés des politiques de santé dans les régions et les départements : directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS et DDASS), agences régionales de l'hospitalisation (ARH), groupements régionaux de santé publique (GRSP), unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM), missions régionales de santé (MRS) et volet hospitalier de l'assurance maladie, composé d'une partie du personnel des caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), du régime social des indépendants (RSI), de la Mutualité sociale agricole (MSA), des directions régionales du service médical (DRSM).

Les agences régionales de santé sont chargées de mettre en oeuvre la politique de santé publique. Ce sont des EPCA (établissements publics de l'Etat à caractère administratif), dotés d'un conseil de surveillance et dirigés par un directeur général.

Les ARS définissent notamment les territoires de santé pertinents pour le secteur sanitaire et le médico-social. Une conférence de territoire est instituée pour chaque territoire rassemblant les différents acteurs du système de santé.

Auprès de chaque ARS, est constituée une conférence régionale de la santé et de l'autonomie et deux commissions de coordination des politiques publiques de santé (l'une concerne la prévention, la santé scolaire, la santé au travail et la PMI, l'autre les prises en charge et les accompagnements médico-sociaux).

Purpan : *le tram approche*

Dans quelques semaines, la ligne Arènes/Blagnac/Beauzelle traversera le cœur du CHU. Pour la première fois en France, un tramway pénètre à l'intérieur d'une enceinte hospitalière, offrant un accès aisé au personnel et aux patients et visiteurs. Purpan va ainsi accroître son attractivité.



Le tram arrive bientôt à Purpan.

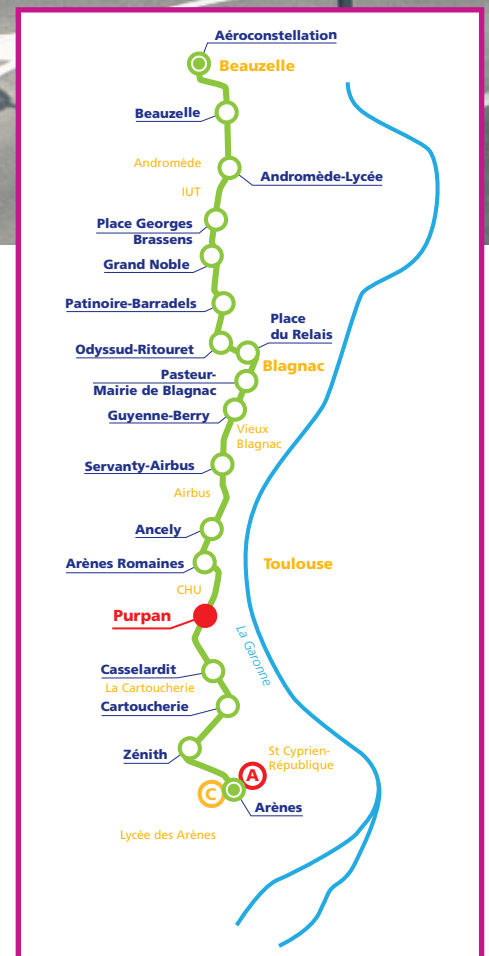
Plus que quelques semaines à attendre : bientôt le tramway circulera entre les Arènes, Blagnac et Beauzelle, desservant au passage le CHU Purpan. L'inauguration est prévue fin novembre, mais d'ores et déjà les rames s'élancent sur la voie. Elles ont commencé leurs essais en avril sur le tronçon nord de la ligne, depuis le centre de maintenance de Garossos jusqu'à la station Patinoire-Barradels à Blagnac. A partir de juillet, une deuxième zone d'essais est mise en œuvre sur la partie sud de la ligne, des Arènes à Purpan. Fin octobre, les rames circuleront sur l'ensemble de la ligne pour la marche à blanc qui préfigure le fonctionnement du tramway en service réel.

Pour le CHU, la réalisation de la ligne Arènes/Garossos représente une avancée importante, par ce qu'elle va apporter comme amélioration à la vie quotidienne du

personnel du CHU et des visiteurs. L'arrivée du tramway devrait, en effet, permettre de réduire le trafic automobile et en conséquence les problèmes de stationnement. L'usage du tramway, ce sera également du temps gagné chaque jour lors des trajets domicile/travail, une garantie de régularité dans les déplacements et un accès aisé d'un côté à Blagnac et de l'autre à Toulouse et vers de nombreuses destinations de l'agglomération.

Le tramway, baptisé ligne T1, sera en correspondance aux Arènes avec le métro, ce qui permettra de se rendre au cœur de la ville dans des délais inégalés jusqu'alors.

L'arrivée du tramway va modifier sensiblement les habitudes. Passant au cœur du site de Purpan, il va déplacer le centre de gravité de l'hôpital. Celui-ci était situé depuis l'origine de l'établissement près de la place Baylac. Il descend maintenant pour se



Le tracé de la ligne T1.

Une ligne verte

Le tramway est un mode de transport très respectueux de l'environnement. Il est « propre », car il fait appel à l'énergie électrique. Il est particulièrement silencieux lorsqu'il glisse sur les rails.

Le tramway confirme sa haute qualité environnementale sur un autre plan : celui de l'aménagement urbain. Sa réalisation est, en effet, accompagnée d'un effort important au niveau végétal : 13.000 arbres et 32.000 plantes viennent ainsi orner la ligne Arènes/Garossos.

Enfin, le tramway amène la création d'une coulée verte, car ses voies sont engazonnées sur une grande partie de la ligne.

retrouver à la charnière de « Purpan haut » et de « Purpan bas ».

L'entrée principale va devenir l'accès par l'avenue de Grande Bretagne, en suivant la ligne. Cette modification avait été anticipée de longue date. Elle était déjà inscrite dans le schéma d'urbanisme de Purpan qui avait réservé une emprise pour le passage d'un transport en commun en site propre. C'est celle-ci qu'emprunte la ligne Arènes/Garossos.

Deux stations desserviront le CHU. La principale est placée à proximité de l'entrée de la nouvelle clinique Pierre-Paul Riquet. Elle porte le nom de « Purpan ». La seconde, « Arènes Romaines », est positionnée au nord-ouest du CHU.

Située presque au milieu de la ligne, la station « Purpan » devrait être la plus fréquentée. Lors des études, il a été estimé qu'elle verrait passer plus de 5000 voyageurs par jour. Le

tram devrait très vite démontrer qu'il est beaucoup plus attractif que la voiture individuelle pour se rendre au CHU. Si l'on prend l'exemple de personnes habitant à Blagnac et travaillant à Purpan, leur temps de parcours sera ramené à moins d'un quart d'heure, en éliminant tout souci de circulation et de stationnement et en ayant la garantie de ne jamais attendre longtemps. Il est, en effet, prévu aux heures de pointe une rame toutes les cinq minutes et aux autres moments de la journée une rame toutes les dix minutes. Le service sera assuré de 5 heures 15 à 0 heure, calé sur celui du métro.

L'attractivité du tramway sera renforcée par les possibilités de connexion avec le métro et les bus du réseau Tisséo. Beaucoup de lieux seront accessibles avec une seule rupture de charge (correspondance). En outre, des lignes de bus seront restructurées pour favoriser l'accès aux stations du T 1 et compléter l'offre de transport, en particulier au niveau des quartiers et des communes moins bien desservies jusqu'alors.

De la sorte, le Capitole ou la gare Matabiau d'un côté, Beauzelle, Aussonne ou Gagnac de l'autre vont se rapprocher mécaniquement de Purpan. ■



Un réseau qui s'étend

Le T 1 Arènes/Garossos est le premier d'une série qui va bientôt croître avec l'arrivée de la ligne Garonne, puis de la ligne Envol.

Ces deux projets dont la mise en service est programmée pour le début 2014 complètent la liaison Arènes/Garossos.

La ligne Garonne reliera les Arènes au Grand Rond via le boulevard Déodat de Séverac et l'avenue de Muret. Elle sera en correspondance avec la ligne B du métro à la station Palais de Justice.

La ligne Envol a pour objectif d'assurer la desserte de la zone aéroportuaire de Blagnac.

Lorsque ce réseau sera réalisé, il sera, par exemple, possible d'aller de Purpan à Rangueil via les lignes T 1 et B avec un seul changement ou de se rendre directement à l'aéroport depuis Purpan.

La sécurité est l'affaire de tous

Avec l'arrivée des premières rames de tramway dans la zone d'essais allant des Arènes à Purpan, chacun va devoir apprendre à bien vivre avec ce nouveau voisin.

La sécurité est l'affaire de tous. Des actions de sensibilisation sont mises en œuvre par Tisséo pour que la cohabitation avec ce mode de déplacement se déroule dans des conditions optimales.

Il convient donc de se familiariser avec les nouveaux panneaux de signalisation : le triangle rouge qui avertit de la traversée prochaine de voies de tramway, le feu rouge clignotant qui implique un arrêt obligatoire, le carré blanc et bleu qui rappelle que le tram a priorité.

Et surtout, il faut bien observer les règles suivantes :

- La voie appartient au tram, elle doit toujours être libre.
- Il convient de garder ses distances avec une rame, car elle ne peut freiner que progressivement.
- Le stationnement sur la voie ou sur l'emprise du tramway est totalement interdit.
- La plate-forme sur laquelle circule le tramway n'est pas un terrain de jeu.
- Le tramway a toujours priorité.

Quand les bienfaiteurs des hospices « accrochaient » leur portrait

Pendant des siècles les hospices ont vécu essentiellement de la charité publique, et des produits de leurs propriétés, elles-mêmes léguées par des « âmes généreuses ». A cela s'ajoutaient des aides apportées par les Capitouls puis la municipalité, en particulier les taxes sur les spectacles qui représentaient le fameux droit des pauvres. Aujourd'hui la générosité publique n'a pas complètement disparu, mais il faut bien reconnaître qu'elle est devenue relativement exceptionnelle.



La duchesse d'Angoulême

Des messes pour le repos de l'âme et un portrait pour la postérité !

Du XVI^e siècle au XX^e siècle, les bienfaiteurs des hospices ont été nombreux à léguer tout ou partie de leurs biens sous forme matérielle, foncière ou pécuniaire. Une fon-

dation créée le 21 mars 1557 assurait à ces généreux donateurs la célébration de messes pour le repos de leur âme et le droit d'avoir leur portrait exposé dans les hospices. Ces messes étaient même quotidiennes lorsqu'il s'agissait d'une générosité royale. Quant aux portraits, ils étaient au début du XIX^e siècle autorisés à partir d'une certaine somme (3 000 francs) et souvent réalisés pour un prix forfaitaire de 100 francs... Pendant plus de quatre siècles ils allaient décorer les grandes salles des malades, les salles d'honneur, les couloirs et parfois même les murs intérieurs des arcades des cours de La Grave. On peut imaginer que leur emplacement dépendait plus de la notoriété de la personne représentée que de l'importance du legs... Réalisés en général après le décès du donateur, ces tableaux, même s'ils avaient pour la plupart une valeur artistique souvent très limitée, restaient certainement intéressants en tant que témoignages des costumes et des figures passés.

1869. Dans un des premiers guides touristiques toulousains...

En 1869, Hyacinthe Carrère, pour la rédaction de son *Guide des étrangers dans Toulouse*, fit la description des hôpitaux et maisons de charité de la ville. Il put au cours de ses visites identifier 298 tableaux avec dédicace représentant 253 personnages,

car plusieurs avaient leurs portraits dans deux ou même trois établissements. La majorité était située à l'Hôtel-Dieu Saint-Jacques (138), mais il y en avait 74 à l'hospice Saint-Joseph de La Grave, 11 à l'hospice des Orphelines et 73 dans les sept maisons de charité des différentes paroisses de la ville.

A cela il fallait ajouter un « très grand nombre » (sic) de portraits non répertoriés car ils représentaient des bienfaiteurs devenus anonymes en raison de l'illisibilité des dédicaces. Pour cette catégorie, Hyacinthe Carrère évalue les œuvres à plusieurs centaines, certains historiens en concluant qu'il y en avait alors plus de 500 ! Leur disparition progressive au fil des siècles s'explique par plusieurs facteurs parmi lesquels : l'absence de protection (il ne s'agissait pas en majorité d'œuvres d'art), les bouleversements dans l'aménagement des hôpitaux (révolution, guerres, mais aussi restructurations, et déménagements ou récupération à des fins privées...). Tout cela a certainement joué un rôle majeur dans la dispersion de cette « collection » qui rassemblait les donateurs, des plus nobles et généreux aux plus humbles et modestes.

Les multiples vicissitudes des tableaux hospitaliers

Une des premières tourmentes qui décima la collection débuta pendant la révolution. Le club local des Jacobins, animé d'une



Etienne Daillancourt en 1746

idéologie patriotique, décida d'enlever les nombreux portraits de nobles qui manifestement rappelaient trop l'ancien régime. Le 5 Thermidor an III (1795), après la visite d'un représentant du peuple, il fut décidé de faire revenir dans la salle des Assemblées les portraits des bienfaiteurs « à condition que fussent effacées toutes marques de féodalité ou signes de noblesse ». Il fallut donc les transformer en sans-culottes ! Ce vaste programme fut-il exécuté en totalité ? On peut supposer qu'au cours de cette opération de nombreux portraits, en particulier ceux des ecclésiastiques, furent exclus et entreposés dans des débarras ou jetés aux ordures. Au début du XIX^e siècle, alors que la France s'était enfin dotée d'une mission de sauvegarde avec la création du poste d'Inspecteur général des monuments historiques (en 1830), la protection du patrimoine historique des hospices était encore inexistante, exceptée la conservation de précieuses archives dont la plupart concernaient des affaires immobilières et financières. Toutefois en 1852 une campagne de restauration des toiles, permettait de constater l'ampleur du « massacre » révolutionnaire : il n'existait plus que 92 portraits donnés entre 1760 et 1841.

Un XX^e siècle réellement destructeur !

Cinquante ans après, la collection devait être à peu près identique, car le docteur Barbot en 1905 signalait que deux rangées de portraits décoraient sur toute leur hauteur les murs de la salle Saint-Jacques (actuelle salle des Pèlerins). Parmi les personnalités représentées on remarquait encore les portraits des trois sœurs Du Barry, du chanoine Jean de Rudelle fondateur du service des incurables, de J.-P. d'Assézat en costume d'apparat, etc. Le Dr. Barbot écrivait aussi : « L'Hôtel-Dieu est plus qu'un asile pour les malheureux, c'est presque un demi-musée. La galerie des nombreux portraits de ses bienfaiteurs est intéressante à plus d'un titre : d'abord elle constitue un hommage à la mémoire de généreux philanthropes, depuis les plus humbles jusqu'aux privilégiés du sort et de la fortune ; ensuite parmi les toiles dont les auteurs resteront à jamais inconnus, certaines sont d'une exécution ou d'une originalité remarquables et méritent d'être groupées à part ; enfin l'ensemble offre un intérêt historique ... résumant l'histoire du costume toulousain pendant plus d'un siècle, surtout le dix-huitième ». Il regrettait de voir les costumes les plus typiques relégués à l'hospice de La Grave, où, « dans les couloirs déserts, ils sont exposés à des avaries continues ! ». Depuis 1905 ce nombre a considérablement diminué ! Il y a eu la guerre, le déménagement vers Purpan (1946) la « modernisation » de l'Hôtel-Dieu (1960) etc. Les « anciens » hospitaliers (qui étaient là en 1950-1970) racontent qu'ils ont vu des portraits abandonnés dans des conditions lamentables dans les seconds sous-sols de Purpan, dans les garages de l'Hôtel-Dieu, dans les galetas de La Grave. Trois tableaux eurent une fin heureuse en se retrouvant au Musée des Augustins. D'autres furent récupérés (le terme est volontairement imprécis) et le reste disparut avec le temps qui passe... Au cours des années 1950-1970, les candidats



Marguerite Bonnelasvals, fille de service en 1783

au concours de l'internat planchaient dans l'actuelle salle Lignièrès sous le regard sans aménité de Mme veuve Pagès, née Ezilda Momin dans la bouche de laquelle certains esprits iconoclastes avaient dessiné une cigarette !

Aujourd'hui vingt et un portraits sont exposés à l'Hôtel-Dieu

Aujourd'hui, l'Hôtel-Dieu ne possède plus que vingt et un portraits de bienfaiteurs et un à La Grave. Ces rescapés ont été répertoriés, archivés et restaurés si nécessaire. Ils sont surveillés en permanence par vidéo. Ils voient passer, imperturbables les réunions de travail ou de fêtes, les congrès, les manifestations, les mariages. S'ils pouvaient raconter tout ce qu'ils ont vu et entendu... ■

Jacques Frexinos et Benoît Capoen