

# **ACTIVITES 2018/2019 DE L'ASSOCIATION ARLOD**

## **RAPPORT AU 30/04/2019**

Au cours de l'année 2018/2019, ARLoD a poursuivi son travail de recensement et de localisation des défibrillateurs au bénéfice des services d'urgence (objectif d'ARLoD) et a préparé et organisé le séminaire du 1<sup>er</sup> mars 2018 : "Mort subite et défibrillation précoce : les clés de la réussite". Suite à ce séminaire, a été publié un livre blanc auquel ont contribué les intervenants. Il a été ensuite largement diffusé, puis utilisé comme base de travail par la DGS.

### **❖ Recensement**

#### **1- Travail avec les SAMU**

Le choix a été fait de travailler en priorité sur des départements dans lesquels nous avons des correspondants dans les SAMU ou les SDIS.

Les interlocuteurs disposant de peu de temps pour nous aider, nous proposons aux SAMU qui le désirent de mener l'opération de recensement de la façon suivante :

- Envoi par ARLoD d'une lettre commune SAMU – ARLoD à toutes communes et communautés de communes du département. Elle est signée par le responsable du SAMU ou le correspondant SAMU d'ARLoD et par le Président d'ARLoD.
- Un formulaire de déclaration simplifiée est joint à la lettre. La déclaration peut être remplie en ligne sur le site [www.arlod.fr](http://www.arlod.fr) . Le formulaire peut également être imprimé et adressé par courrier à ARLoD.
- ARLoD enregistre et contrôle tous les DAE déclarés et, si nécessaire, met tout en œuvre pour compléter ou confirmer les données.
- Quelques mois après, ARLoD relance les communes qui n'ont pas répondu.

En accord avec les SAMU, des opérations complètes de recensement ont été réalisées dans les départements suivants :

- 12 – Aveyron
- 19 – Corrèze
- 23 – Creuse
- 35 – Ile et Vilaine.

EXOS, concepteur d'un logiciel de réception et de régulation des appels, désirent insérer les DAE dans la cartographie à la demande des SAMU qu'il

équipe, nous avons organisé ou complété le recensement des départements suivants :

- 03 – Allier
- 15 – Cantal
- 16 - Charente
- 24 – Dordogne
- 51 – Marne
- 57 – Moselle
- 63 – Puy-de-Dôme
- 67 – Bas Rhin
- 80 – Somme.

Dans la Charente, le travail a été mené avec l'aide de la Jeune Chambre économique Angoulême-Cognac.

Dans la Moselle, il s'est fait avec l'aide de l'Association Française des Premiers Répondants (AFPR), avec laquelle un partenariat a été signé.

Dans le Puy-de-Dôme, le travail se fait en liaison avec le Club Cœur et Santé des Combrailles et le service de cardiologie du CHU.

## **2 - Travail avec les fabricants et distributeurs**

C'est principalement par certains que nous obtenons des informations sur les défibrillateurs des entreprises.

ARLoD est en contact avec l'association CIRCODEF (Comité d'Information et de ReCommandations pour les DEFibrillateurs automatisés externes) qui regroupe principalement des fabricants et distributeurs et milite pour une meilleure maintenance des défibrillateurs.

Depuis janvier 2019, un des fabricants adresse en fin de mois un fichier Excel des DAE ayant bénéficié d'une opération de maintenance. Ceci permet la mise à jour des données des DAE déjà recensés et l'inscription de nouveaux DAE. Ce fichier indique le N° de série du DAE, ce qui permettra par la suite d'éviter des doublons.

Cette méthodologie devrait se mettre en place avec d'autres sociétés, dès qu'elles auront résolu leur organisation sur le plan informatique.

## **3 - Point sur le recensement au 30 avril 2018**

La comparaison se fait par rapport à fin avril 2017.

- Augmentation du nombre de DAE recensés : + 12,25 % (soit 29 455 contre 26 460 défibrillateurs recensés par ARLoD).
- 22 départements avec + de 500 DAE recensés (contre 20), dont 2 départements > 1 000.

- 7 départements avec entre 400 et 500 défibrillateurs recensés, contre 6.
- 6 départements avec entre 300 et 400 défibrillateurs recensés, contre 3.
- 17 départements avec entre 200 et 300 défibrillateurs recensés contre 15.
- 12 départements entre 100 et 200 défibrillateurs recensés contre 13.

**❖ Mise en conformité des sites par rapport au règlement général de la protection des données (RGDP) du 25 mai 2018**

Les sites ARLoD ont été déclarés à la CNIL en 2013 sous le numéro 1673956.

La mise en conformité a été mise en route pour les deux sites : [www.arlod.fr](http://www.arlod.fr) et [www.defib-arlod.fr](http://www.defib-arlod.fr).

Tous les inscrits des fichiers ont été informés par mail. Il leur a été indiqué que, compte tenu du transfert prévisible des données DAE d'ARLoD à la base de données du Ministère des Solidarités et de la Santé, leurs coordonnées seraient transmises en tant que déclarant d'un DAE.

**❖ Relations avec les Sociétés médicales ou Syndicats médicaux.**

ARLoD est présent aux principaux congrès médicaux.

L'intérêt est double :

- Contact avec des interlocuteurs qui peuvent nous aider sur le terrain
- Image et notoriété d'ARLoD,

ARLoD a participé avec un stand aux principaux Congrès en 2018 : SFMU (Urgences 2018), SFC (Société Française de Cardiologie), SFAR (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation), SRLF (Société de Réanimation de Langue Française).

ARLoD sera présent aux mêmes congrès en 2019 avec un stand.

ARLoD est invité au 6<sup>ème</sup> Congrès "Mort subite cardiaque" à Mulhouse, organisé par la Fondation Dreyfus en novembre 2019, pour faire une présentation de l'ensemble des nouveaux textes concernant les défibrillateurs.

## ❖ Relations avec les Organisations de secouristes.

ARLoD était présent à Secours Expo 2018 avec un stand. Il en est de même en 2019,

ARLoD a pris en charge en 2019 l'organisation et l'animation de deux ateliers :

- Atelier : Loi "Défibrillateurs" : où en sommes-nous ?

avec comme intervenants pour la DGS, le Dr Jean-Marc PHILIPPE et Madame Isabelle CARTON et pour l'association CIRCODEF, Monsieur Christophe LEVEQUE.

- Atelier : DAE et marquage CE

avec comme intervenants pour l'ANSM, Madame Nathalie MARLIAC et Monsieur Najib HAMIDA et pour la société GMED, organisme notifié (ON), Monsieur Patrick SORREAUX.

## ❖ Relations avec les autorités de tutelle

Le séminaire de lancement de la base de données nationale relative aux DAE a été organisé le 10 avril 2019 au Ministère des Solidarités et de la Santé, dans la droite ligne du séminaire ARLoD de 2018. L'ensemble des organisations et associations jouant un rôle dans la prise en charge des arrêts cardiaques a été invité. La Direction Générale de la Santé a présenté l'organisation qu'elle souhaitait mettre en place avec la création d'une base de données nationale et la mobilisation des acteurs concernés, ainsi que le planning de réalisation.

La structure de la base de données du Ministère se construit avec l'aide et le soutien d'ARLoD. Les informations sur les DAE déjà recensés seront transférées vers la base nationale au cours du dernier trimestre 2019. Cela servira de test et permettra d'effectuer les corrections nécessaires. L'accès à la base de données pour effectuer les déclarations sera ouvert début 2020. Un arrêté devra auparavant préciser les informations à fournir par les exploitants.

Pour tous les exploitants et en attendant, le plus simple est de déclarer les DAE à ARLoD. Ainsi, ils seront directement intégrés à la base de données nationale du Ministère. Depuis l'adoption de la loi "défibrillateurs", certains déclarent déjà leurs appareils soit sur le site [www.arlod.fr](http://www.arlod.fr) à la rubrique "Déclarer son ou ses défibrillateurs", soit en ouvrant un compte sur le site [www.defib-arlod.fr](http://www.defib-arlod.fr).

En raison des questions abordées lors des réunions avec les responsables en charge de la base de données du Ministère, il semble qu'ARLoD devra sans doute continuer son action en tant qu'intermédiaire entre la base de données et les exploitants durant 2020.

## **Conclusion et perspectives**

Le séminaire "Mort subite et défibrillation précoce : les clés de la réussite" a mis en évidence toutes les améliorations possibles à toutes les étapes de la prise en charge.

Depuis, la loi "défibrillateurs" a été votée et les décrets publiés en fin d'année 2018.

Au cours de l'année 2019, ARLoD doit continuer son travail de recensement et de localisation. Le contenu de sa base de données sera transféré vers celle du Ministère. Par la suite, les nouveaux DAE recensés (fin 2019 et début 2020) devront à leur tour être transmis.

ARLoD a rempli son objectif : lancer le recensement et la localisation des défibrillateurs pour que cette action soit ensuite assumée par les pouvoirs publics.

Quelles perspectives pour ARLoD ?

- Considérer que nous avons rempli notre mission et procéder à la dissolution de l'association courant 2020 ;
- Compte tenu de notre expérience et de notre connaissance sur la mort subite et les défibrillateurs, évoluer vers un rôle d'expert et de conseil ;
- Participer au travail d'environnement autour de l'arrêt cardiaque, en liaison avec la Fédération Française de Cardiologie (FFC).

Il faut attendre et aider à la mise en place et au développement de la base de données avant de décider de l'avenir d'ARLoD.

Il n'y a pas urgence... Nous avons su attendre plus de 10 ans avant d'obtenir des résultats !

30 avril 2019  
Pour le bureau d'ARLoD  
Bruno THOMAS-LAMOTTE  
Président