



Rapport d'activité ARLoD 30 avril 2020

L'année 2018 avait été marquée par notre séminaire du 1^{er} mars 2018 : "Mort subite et défibrillation précoce : les clés de la réussite".

La loi "défibrillateurs" votée en juin 2018 annonçait la création d'une base de données nationale des DAE. Elle avait été complétée par deux décrets de décembre 2018 précisant les ERP (Établissements Recevant du Public) qui devaient être équipés (2020, 2021 et 2022), la responsabilité de la maintenance par les exploitants et la désignation du Ministère des solidarités et de la santé comme maître d'œuvre de la base de données des DAE.

Tout en collaborant avec le Ministère, ARLoD, conscient que la mise en place allait prendre un certain temps a, tout au cours de l'année 2019 et toujours début 2020, continué son travail de recensement, pour d'une part, alimenter la base de données nationale et d'autre part, mettre ses données à la disposition des services d'urgence en attendant que celles du Ministère le soient.

L'épidémie de coronavirus de début 2020 est venue perturber les plans du Ministère et le travail d'ARLoD garde toute son importance.

❖ Collaboration ARLoD et Ministère au cours de l'année 2019

La Direction générale de la santé (DGS) a confié à la société CGI le soin d'établir un rapport concernant l'organisation et la mise en place de la base de données des DAE.

ARLoD a, comme d'autres associations ou organisations, été consultée et a rencontré le chargé d'études de CGI et Isabelle CARTON, adjointe au chef de division de l'aide à la prise de décision (DAD) en charge du numérique. Le Livre blanc de notre séminaire de 2018 a été leur bible, grâce à son contenu très riche de par la qualité des intervenants.

Le Dr Jean-Marc PHILIPPE, conseiller du directeur général de la santé, interlocuteur d'ARLoD, a été l'instigateur de tout ce travail.

Nous avons à plusieurs reprises été consultés, ce qui ne veut pas dire que toutes nos suggestions ont été retenues. Nous avons cependant fait comprendre l'importance des sociétés en charge de la maintenance, souvent plus en capacité de fournir les données précises que l'exploitant lui-même. Nous avons indiqué l'importance des sociétés développant les logiciels de réception et de régulation des appels aux SAMU pour permettre à ces derniers d'obtenir les informations de localisation et d'accessibilité des DAE lors d'un appel pour arrêt cardiaque.

Différents membres d'ARLoD ont été invités à participer aux différents rendez-vous.

Lors de la réunion de présentation de la base de données à l'ensemble des associations et organismes concernés (10 avril 2019), le directeur général de la santé, le Pr Jérôme SALOMON a souligné le travail fait par ARLoD, rappelant que sa base de données servait de modèle pour la constitution de celle qui allait être mis en place par le Ministère.

Participaient à cette réunion Louis SOULAT, Sébastien STORCK et Bruno THOMAS-LAMOTTE.

Aux réunions suivantes (30 avril, 10 septembre, 23 septembre, 15 novembre) ont été abordées les questions des données obligatoires ou facultatives devant être fournies par les exploitants ainsi que la charte élaborée concernant la base de données.

Y ont participé Louis SOULAT, Tomislav PETROVIC, Bruno THOMAS-LAMOTTE et pour les problèmes techniques concernant la base de données, notre chef de projet Bruno RIGOLOT. Deux arrêtés ont été publiés en date du 29 octobre 2019 concernant le fonctionnement (et donc le contenu) de la base de données et les modalités de signalisation des DAE. Une circulaire a été envoyée aux responsables d'ARS et aux préfets pour la mise en application des textes.

Nous avons mis l'ensemble des documents officiels sur le site www.arlod.fr

Le Ministère a publié différents documents sur son site et présenté la marque Géo'DAE Base nationale des défibrillateurs avec comme accroche "Déclarer, Localiser, Sauver".



ARLoD a fourni à deux reprises un fichier complet des DAE enregistrés dans sa base de données (juillet et décembre 2020).

En fin d'année 2019, Isabelle CARTON a quitté, avant qu'un remplaçant n'ait été nommé, son poste pour rejoindre la direction interministérielle du numérique (ex Dinsic) sur la stratégie d'accélération des données inter administration au sein du service Etalab. Le chargé d'études CGI a arrêté sa mission fin février 2020.

Un test d'expérimentation de la base de données devait être fait sur trois zones. Il a débuté sur le département de la Moselle fin janvier 2020 avec le soutien de l'AFPR (Association Française des Premiers Répondants) qui travaille en étroite relation avec ARLoD. Rappelons que le directeur médical du SAMU 57 est le Président de SAMU-Urgences de France.

Nous avons appris à mi-mars 2020 que la cellule "données de geodae" adressait des messages générés et envoyés automatiquement par Atlasanté. Sans doute, s'agissait-il de valider l'existence des DAE du fichier fourni par ARLoD ?

Aucun contact n'a été établi depuis le début de l'épidémie coronavirus.

❖ **Collaboration avec nos interlocuteurs habituels**

• **Travail avec les SAMU**

Nous avons continué le travail de recensement sur les SAMU qui utilisent le logiciel de régulation d'EXOS.

Les SAMU des départements suivants ont accès aux DAE de la base de données ARLoD :

- 03 Allier
- 15 Cantal
- 24 Dordogne
- 34 Hérault
- 45 Loiret
- 51 Marne

- 55 Meuse
- 57 Moselle
- 63 Puy de Dôme
- 67 Bas Rhin
- 80 Somme.

La Réunion et Mayotte disposent du même logiciel mais malheureusement le recensement n'a pas été fait.

Nous avons effectué les modifications nécessaires au niveau de la base de données www.defib-arlod.fr et créé les liens nécessaires pour chaque SAMU.

Par ailleurs, nous avons continué à intégrer les informations que nous recevions quels que soient les départements concernés, en relation avec certains SAMU comme le SAMU 67 et des clubs, comme le Cœur et Santé Combrailles qui travaille en liaison avec le SAMU 63 (Clermont-Ferrand).

• Travail avec les fabricants et distributeurs

ARLoD travaille avec CIRCODEF (Comité d'Information et de ReCOmmandations pour les DEFibrillateurs automatisés externes).

Un seul des membres fournit chaque mois un fichier Excel des données relevées lors des visites de maintenance. Cela permet une mise à jour des données pour les DAE déjà recensés et le recensement de nouveaux DAE. La vérification est longue car, en l'absence de n° de série des DAE, l'import ne peut se faire automatiquement. Les fichiers fournis doivent être complétés et réajustés avant import.

• Relations avec les Sociétés médicales ou Syndicats médicaux

ARLoD est présent aux principaux congrès médicaux en 2019 comme en 2020 : SFMU (Urgences 2019), SFC (Société Française de Cardiologie) en janvier 2020, SRLF (Société Française d'Anesthésie et de Réanimation) en février 2020.

Lors des Journées européennes de la SFC, Marcel MAZÉAS et Bruno THOMAS-LAMOTTE ont pris contact avec le Pr Alain FURBER, nouveau Président de la FFC (Fédération Française de Cardiologie).

Jean-Pierre RIFLER, Sébastien STORCK et Bruno THOMAS-LAMOTTE ont participé et sont intervenus en novembre 2019 au 6^{ème} congrès "Mort subite cardiaque" à Mulhouse, organisé par la Fondation Dreyfus.

ARLOD sera présent au congrès Urgences 2020 reporté au 15, 16 et 17 octobre 2020.

Par ailleurs, Marcel MAZÉAS et Bruno THOMAS-LAMOTTE ont, à la demande de la FFC (Fédération Française de Cardiologie), participé à la commission "Gestes qui sauvent" de la FFC animée par le Pr Gérard HELFT.

Dans le cadre de l'animation de la base de données Géo'DAE, la FFC est, en principe, choisie par la DGS pour coordonner les actions. Aura-t-elle les moyens humains et financiers pour le faire ?

• Relations avec les organisations de secouristes

Secours Expo 2020 a été annulé en 2020 et reporté en 2021.

Domage, car, à cette réunion, le Dr Jean-Marc PHILIPPE devait présenter la base de données Géo'DAE.

• ARLoD et la presse

Nous avons été contactés en 2019 comme en 2020 pour divers supports et avons à chaque fois répondu aux journalistes.

Les articles sont disponibles sur le site www.arlod.fr à la rubrique La presse et ARLoD.

❖ Les sites ARLoD

ARLoD a deux sites : www.defib-arlod.fr qui permet de déclarer les DAE et le site d'information et communication www.arlod.fr

Nous avons été conduits à effectuer différentes modifications sur les deux sites pour faciliter l'information et le recensement des DAE.

Notre site ARLoD (www.arlod.fr) créé en 2013 était peu visité jusqu'en 2017 (3 à 4 000 visites/an).

Depuis 2018, notre site a reçu beaucoup plus de visites car la demande d'informations à propos de la loi "défibrillateurs" a explosé. Notre séminaire du 1^{er} mars 2018 et le Livre blanc publié ultérieurement y ont certainement aussi contribué.

Année ou mois	Nombre de visites	Nombre de pages vues	Pages vues/visiteur
2018	16 865	46 469	3
2019	32 217	75 862	2
<i>Premiers mois 2020</i>			
Janvier 2020	2 061	5 298	2,57
Février 2020	2 086	5 837	2,5
Mars 2020	2 035	5 771	3
Avril 2020	1 707	3 914	2

Il faudra voir si le ralentissement d'avril persiste. L'épidémie en cours ne place pas le recensement des DAE en tête des priorités.

❖ Point sur le recensement au 30 avril 2020

La comparaison se fait, comme chaque année, par rapport à l'année précédente (soit 1^{er} mai 2019 - 30 avril 2020 par rapport à 1^{er} mai 2018 - 30 avril 2019).

Il faut noter une forte progression des DAE recensés par rapport à l'année précédente. Elle s'explique par les apports réguliers d'information par des fabricants et distributeurs et par des déclarations spontanées d'exploitants voulant se mettre en règle avec l'obligation de déclaration et ne trouvant aucune information sur la façon de le faire sur le site du Ministère (avant février ou mars 2020).

- Augmentation du nombre de DAE recensés : + 27,1 % (soit 37 462 contre 29 455 recensés par ARLoD).

La progression 2019/2018 avait été de 12,25 %.

- 32 départements avec plus de 500 DAE recensés contre 22 l'année précédente (dont 5 départements > 1 000 contre 2).
- 5 départements avec entre 401 et 500 défibrillateurs recensés, contre 7.
- 8 départements avec entre 301 et 400 défibrillateurs recensés, contre 6.

- 14 départements avec entre 201 et 300 défibrillateurs recensés contre 17.
- 14 départements entre 101 et 200 défibrillateurs recensés contre 12.

Conclusions et perspectives

Il est évident que l'épidémie Covid-19 va retarder de presque un an la mise en place de la base de données nationale des DAE. Le Ministère a d'autres soucis et la DGS en particulier est au premier rang.

Peut-être, faut-il attendre septembre 2020 pour que les actions puissent à nouveau être relançées. Les collectivités comme les entreprises auront sans doute d'autres préoccupations que le recensement des DAE.

Nous pouvons noter que notre demande de rendre obligatoire la déclaration des DAE était juste et les inscriptions de fin 2019 et début 2020 nous le prouvent.

Quelles perspectives pour ARLoD ?

Je reprends sans en changer un mot ce que nous avons écrit l'an passé :

- “ - *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 !”

Notre assemblée générale qui se déroule lors du congrès Urgences est repoussée à octobre 2020. Nous aurons plus d'éléments pour éclairer notre décision.

30 avril 2020

Pour le bureau d'ARLoD

Bruno THOMAS-LAMOTTE

Président