



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info septembre 2017- numéro spécial



Agenda PMND

A l'occasion de la journée Alzheimer du 21 septembre, Madame Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé se rendra sur le site du Village Alzheimer (France Alzheimer) le jeudi 21 septembre..

- 2 octobre : GT innovations sociales (mesures 46 à 49)
- 3 octobre : groupe miroir JPND
- 5 octobre : assises régionales du PMND en PACA et journée du centre d'excellence DHUNE
- 6 octobre : le PMND présenté aux entretiens de Bichat
- 9 octobre : réunion des pilotes PMND en administration centrale
- 19 octobre : point mensuel associations PMND

Université d'été EREMAND: édition 2017

L'université d'été avait lieu à Lyon cette année (11-13 septembre) et était plus particulièrement consacrée aux enjeux de l'innovation.

En marge de cet événement, l'EREMAND a initié la constitution d'un « réseau » : cela fait suite aux demandes exprimées lors des journées des 20/21 juin derniers sur l'éthique des interventions à domicile : les participants avaient exprimé le besoin de formations pour les intervenants « de terrain » et leurs encadrants. Le fonctionnement de ce réseau et la constitution d'une offre de formation vont se préciser au cours des prochains mois.

Mesure 87- représentation des personnes atteintes de MND

Un échange entre l'équipe projet et les membres de la commission spécialisée droit des usagers de la Conférence Nationale de Santé a eu lieu le 13 septembre. Les enjeux et modalités de réponse aux objectifs de meilleure représentativité des personnes malades ont été évoqués. Les modalités de réalisation d'un diagnostic de représentativité vont être étudiées.

Parcours troubles cognitifs (mesures 1, 4, 7, 13 ...)

La HAS a réuni en septembre un groupe de travail transdisciplinaire chargé de définir un corpus de repères de pratiques individuelles et collectives (guide parcours) pour une meilleure prise en charge des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Ce guide s'adressera à tous ceux qui souhaitent participer à l'amélioration de la qualité et à la sécurisation des parcours. Deux situations cliniques pivot en soins primaires seront détaillées dans ce document : (i) la prise en charge sanitaire et sociale au quotidien des personnes vivant avec un trouble neurocognitif documenté et (ii) les étapes diagnostiques en soins primaires des troubles neurocognitifs. Il s'agit de rappeler ici le rôle central de médecin généraliste, des travailleurs sociaux, des professionnels de santé de proximité, mais aussi des aidants. Le guide parcours doit nous aider à personnaliser la prise en charge des personnes malades. Ce travail de personnalisation et d'adaptation des parcours repose : (i) en premier lieu sur la qualité du diagnostic des troubles neurocognitifs, (ii) sur une évaluation globale et régulière des risques sanitaires (comorbidités), sociaux et familiaux propres à chaque individu, et la mise en œuvre dès les premiers signes de la maladie, de mesures de prévention et de protection adaptées et acceptées par la personne malade en lien avec son entourage. Le guide parcours de la HAS répond ainsi aux objectifs du plan PMND



Prise en charge médicamenteuse (mesure 13)

Un GT technique s'est réuni le 7 septembre afin d'analyser les dernières données disponibles relatives à la prescription de neuroleptiques. Ces travaux vont se poursuivre en vue de proposer des analyses de données plus ciblées et d'identifier la stratégie à conduire dans le but de prévenir la iatrogénie liée à ces médicaments.



Mesure 15- HAD et SSIAD

L'une des actions prévues afin de faciliter l'accès à l'hospitalisation à domicile (HAD) pour les personnes atteintes de MND consiste à développer les coopérations entre SSIAD et HAD. Dans cette perspective, DGCS et DGOS travaillent sur des évolutions réglementaires et techniques pour permettre aux personnes bénéficiant des services d'un SSIAD de conserver les mêmes intervenants (aide-soignant en particulier) en cas de passage en HAD, ce qui offre l'avantage d'une continuité de l'accompagnement de la personne concernée par des aide-soignantes devenues familières. Ces travaux devraient aussi faciliter l'accès à l'HAD dans les territoires où les HAD peinent à trouver des aides-soignantes. Les conditions techniques et financières de cette réforme continuent à être travaillées en lien avec les fédérations concernées. Sa mise en œuvre requiert de revoir la réglementation ; les nouveaux textes pourraient paraître plutôt dans le courant de 2018.



Journées scientifiques des CMRR Montpellier 2017

Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche de Montpellier accueille les 28 et 29 septembre 2017 (Amphithéâtre Génopolys), les journées scientifiques de la Fédération Nationale des CMRR (FCMRR).

L'objectif est de présenter les projets innovants de chaque CMRR, les résultats des dernières études de cohortes, de réfléchir ensemble aux stratégies élaborées pour améliorer le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer et la prise en compte personnalisée des patients et des aidants. Les enjeux des futurs essais thérapeutiques et de la prévention des troubles cognitifs feront l'objet de débats constructifs.

Une conférence animée par le Dr Gabelle : "La prévention de la maladie d'Alzheimer est-elle possible ?" sera ouverte au public le 29 septembre à 18h00. Pour inscriptions et renseignements complémentaires : cmrr@chu-montpellier

Pour le programme complet du séminaire : [Share point rubrique actualités](#)



Les 28 et 29 Septembre 2017

Amphithéâtre GENOPOLYS
141 rue de la Carbonille, 34090 Montpellier
Tram Ligne 1 - arrêt Occitane



Colloque rééducation dans la maladie de Parkinson-20/11



France Parkinson organise le **20 novembre** un colloque destiné aux kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes et à l'ensemble des professionnels de santé concernés par la maladie de Parkinson.

Renseignements sur le site de l'association : <http://www.franceparkinson.fr/colloque-reeducation-maladie-de-parkinson/>



Le reste à charge et les besoins non couverts dans la SEP

24 octobre 2017- Maison de la chimie Paris- 19h-21h30

La ligue française contre la sclérose en plaques présente une étude visant à mieux connaître les coûts restant à charge et à mesurer l'impact de la SEP sur la qualité de vie

Entrée sur invitation auprès de la Ligue



Dernière minute : l'ensemble des études cliniques en cours ou terminées relatives aux MND recensées sont désormais disponibles sur le share point rubrique « volet recherche »!



Retours d'expériences illustrant les efforts d'innovation organisationnelle des ARS pour améliorer la réponse aux besoins des personnes malades et de leurs aidants.

Ce numéro spécial vise à répondre aux demandes exprimées lors de la dernière enquête auprès des lecteurs du flash info. Certaines présentations ont été coupées ; la version intégrale est disponible sur le share point rubrique ARS.

Infirmières de nuit en EHPAD : 3 EHPAD de la Réunion ont uni leurs efforts pour assurer une présence infirmière de nuit

Mesdames NOAH, directrice territoriale de la Croix Rouge Française à La Réunion, DALLEU, cadre de santé directrice du pôle gériatrique de la Croix Rouge française à la Réunion et HAMON, référente PMND à l'ARS Océan Indien ont répondu à nos questions :

Quel est le contexte spécifique à cette expérience ?

Elle regroupe trois EHPAD sur le nord de l'île. Ils n'ont pas la même convention collective. C'est l'EHPAD de la Croix Rouge qui porte l'ensemble du financement et la responsabilité du recrutement des IDE de nuit. L'un des EHPAD dispose d'une unité hospitalo requérante avec une IDE de nuit. Les deux autres EHPAD avaient mis en place des astreintes avec leur personnel d'IDE de jour, dont certains saturaient. Après quatre réunions préparatoires, des conventions de partenariat ont été signées entre chaque EHPAD. Les deux IDE sont expérimentées (l'une a une expérience en service de réanimation et d'urgence au CHU) elles ont bénéficié de trois jours d'intégration dans chaque EHPAD afin de prendre connaissance des protocoles de soins et des équipes ainsi que des logiciels de gestion des soins...

Quels sont les types d'interventions effectuées par l'infirmière pendant la nuit ?

Nous citerons deux interventions assez représentatives :

- Hyperglycémie à 5 grammes : en absence d'IDE, le patient aurait été hospitalisé en urgence.
- Administration de prescriptions de somnifères et anxiolytiques à une heure plus tardive qu'habituellement, ce qui correspond mieux au rythme du patient et de l'EHPAD.

-Avez-vous constaté que cela évite des hospitalisations en urgence ?

L'expérimentation a démarré le 4/09, donc nous avons peu de recul, toutefois déjà une hospitalisation a été évitée au cours de la première semaine



Les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives sont-elles plus particulièrement concernées ?

Oui, notamment concernant les troubles du comportement associés aux démences de type Alzheimer

Quelle est la durée de l'expérimentation et comment avez-vous prévu de l'évaluer – quels types d'indicateurs avez-vous éventuellement retenus ?

La durée est de 18 mois (l'ARS finance à hauteur de 239 K€ pour 18 mois)



Une évaluation est prévue à 3 mois/ 6 mois/ 12 mois avec les partenaires ainsi qu'au terme, suivant les indicateurs de l'ARS. En plus, un dispositif de suivi quotidien de toutes les interventions IDE de nuit au sein de l'ensemble des EHPAD concernés est mis en place. Il permet de produire des statistiques sur les motifs d'appel et de déplacement.

Quels sont les premiers enseignements que vous avez déjà tirés de cette expérimentation ?

Nous en citerons trois principalement :

- une sécurisation concernant l'administration des médicaments, et corrélativement des équipes d'aides soignant ;
- un apport de compétences nouvelles au sein des EHPAD;
- une continuité des soins (traitements).

Quelles sont les difficultés rencontrées ?

Les logiciels métiers sont différents dans chaque structure ce qui implique un temps d'appropriation
L'harmonisation des horaires de nuit qui sont différentes selon les EHPAD (12h sur 2 EHPAD et 10h sur le dernier) a constitué un préalable : l'horaire retenu a été celui dont la plage horaire est la plus courte.

Et sur le même sujet : le témoignage de l'ARS PACA (Dr Fontaine)

Les travaux menés dans le cadre du PRS II ont permis d'identifier la prise en charge nocturne en EHPAD comme un point de rupture dans le parcours de la personne âgée. Des organisations de nuit souvent inadaptées peuvent conduire à un certain nombre d'hospitalisations la nuit. L'enquête sur les flux d'entrée et de sortie des résidents des EHPAD en France (étude PLEIAD de 2012) met en exergue les éléments suivants :

- 10% des hospitalisations ont lieu la nuit en urgence,
- 65% des hospitalisations ont lieu le jour en urgence par le médecin traitant,
- 70% des hospitalisations le sont pour des troubles somatiques,
- 60% des résidents hospitalisés passent par les urgences,
- 20% des hospitalisations durent moins de 4 jours.

Forte de ce constat, l'ARS PACA a mis en place une modalité expérimentale de présence d'infirmier(ère) la nuit sous la forme d'astreinte opérationnelle, mutualisée entre plusieurs EHPAD, en réponse à des besoins identifiés par des professionnels et répondant à un cahier des charges, afin d'éviter :

- en situation programmée, une prise en charge défaillante au sein des EHPAD, notamment pour l'accompagnement de fin de vie ;
- en urgence, des hospitalisations inappropriées au seul motif de la nécessité de soins infirmiers.

Le périmètre géographique doit permettre, dans des conditions normales, de respecter **les 30 minutes d'intervention de l'astreinte**. Les projets doivent s'appuyer sur une réelle dynamique de coopération et de mutualisation organisée entre établissements d'un même territoire recevant, ensemble, au moins 150 résidents.

Les IDE participent à l'astreinte sous la forme du **volontariat**. Il doit s'agir **d'IDE salariés des structures** ayant choisi de s'intégrer dans le dispositif d'expérimentation. Un temps de repos minimal le lendemain matin d'une astreinte de nuit doit être prévu.

L'IDE d'astreinte reste à la disposition des EHPAD pour assurer **deux missions de 20h à 8h du matin** : d'une part l'exécution des prescriptions médicales et d'autre par le traitement des appels qui lui parviennent conformément à des « situations d'urgence relative » prédéfinies.

Ce dispositif n'exclut pas le recours au centre 15 en première intention, en fonction de la situation du résident ou en seconde intention par l'IDE d'astreinte, pour toute situation dépassant son champ de compétence.

L'expérimentation est conduite sur **deux années maximum** pour **un financement annuel non pérenne de 40 000 €** intégrant le coût des astreintes de nuit, de l'intervention, les frais de déplacement et un coût supplétif de coordination infirmiers (planning, suivi, organisation).

6 territoires expérimentaux ont été fléchés en 2016 et 6 autres sont en cours d'identification sur la région.



Un dispositif d'appui destiné aux proches avec des horaires adaptés aux attentes des aidants

En région Occitanie, l'ARS, France Alzheimer, France Parkinson, l'ARSLA, l'AFSEP, l'APF, Huntington France, les MAIA et le CORERPA ont uni leurs forces pour mettre en place la ligne « Allo j'aide un proche », le 0806 806 830. Ce dispositif innovant ouvert **7j/7 de 18H à 22H** permet de contacter gratuitement l'un des quatorze psychologues de l'équipe

Madame Cêtre (Pôle ressources régional des MND), quelles sont les principales caractéristiques de « la ligne des aidants ? »

Des psychologues cliniciens spécialisés ont été recrutés. Ils sont tenus au secret professionnel et aux règles déontologiques de leur profession. Les appelants peuvent rester anonymes. Nous avons en revanche choisi de lever l'anonymat pour ce qui concerne nos psychologues, ce qui permet aux personnes de choisir leur interlocuteur. Il est ainsi possible de rappeler et d'être suivi par un même psychologue.

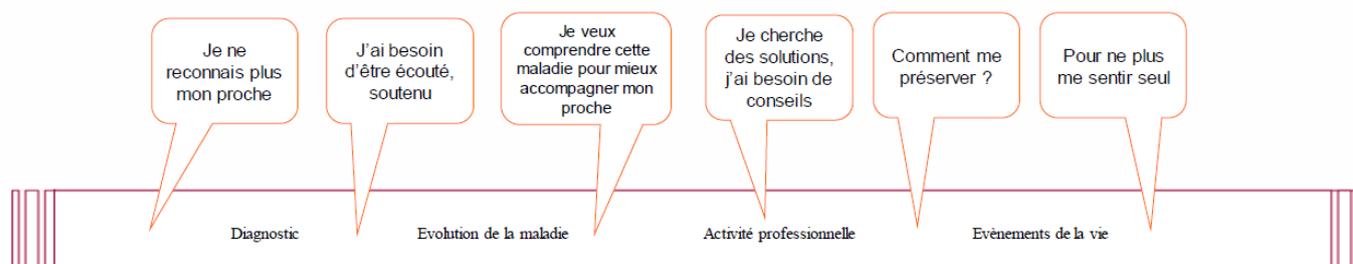
<https://www.facebook.com/aidants.POLE.MND/>

Quel est le rôle des psychologues ?

Ils ont quatre missions : soutien, orientation, conseils et écoute.

Leur intervention est possible à tous les stades :

Être accompagné tout au long de la maladie



Nous poursuivons quatre objectifs principaux :

- prévenir les risques d'épuisement et favoriser le maintien à domicile ;
- accompagner les familles dans les moments de crise (annonce du diagnostic, évolution de la maladie, institutionnalisation...) mais aussi pour tous les événements de vie ;
- soulager les aidants dans leur pratique en apportant une solution d'aide psychologique ;
- relayer les professionnels de terrain en fin de journée grâce aux horaires atypiques : 18h00-22h00

Maladies :
Alzheimer
Parkinson
Sclérose En Plaques
et autres maladies
neuro-évolutives

Allô, j'aide un proche

0806 806 830

Ecoute et soutien
de 18h00 à 22h00, 7j/7
(prix d'un appel local)

Entretiens gratuits
et anonymes avec
des psychologues

Numéro destiné aux proches de
patients atteints de maladies
neuro-dégénératives

Pôle Régional
MND
Occitanie

Pôle Ressources Régional
des Maladies
Neuro-Dégénératives

ars
Occitanie

Avec le soutien financier de l'ARS Occitanie



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ



MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR,
DE LA RECHERCHE
ET DE L'INNOVATION

Un programme d'éducation thérapeutique adapté pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Équipe du CMRR, géronto-psychiatrie & gériatrie



CHU Tours

Madame SEBATLAB (réfèrent PMND de l'ARS Centre Val de Loire), comment avez-vous eu connaissance de ce projet ?

Le CMRR du CHU de Tours a répondu à notre appel à projets ETP maladies neurodégénératives en présentant un programme pour la maladie d'Alzheimer dédié aux malades jeunes.

En quoi ce programme d'ETP est-il spécifique ?

Comme tout autre programme d'ETP l'objectif est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique évolutive. La particularité de ce programme dédié aux malades jeunes vise à appréhender les particularités contextuelles, familiales et sociales propres à leur âge, qui se surajoutent aux conséquences de la maladie.

Comment est-il organisé ?

Le programme est composé d'un bilan éducatif partagé réalisé par l'infirmière avec le patient et l'un de ses proches. Il a pour but de connaître le patient en identifiant ses besoins et ses attentes, de formuler avec lui son projet selon ses priorités.

Des ateliers collectifs sont ensuite proposés autour des thèmes suivants :

- La maladie d'Alzheimer, qu'est-ce que c'est ? Est-ce que ça se soigne ? Comment vivre avec ?
- Mémoire, langage et communication : comment ça fonctionne, quelles stratégies de stimulation ?
- vécu de la maladie : groupe d'échange dédié aux malades jeunes et à leurs proches
- activités de proximité, accueil de jour dédié aux malades jeunes, association,
- une maladie évolutive : comment envisager l'avenir ? (aspects socio-juridiques)
- les troubles comportementaux : de quoi s'agit-il ? Comment les accompagner ?

A quel stade en est ce projet ?

Le projet est en cours de labellisation.

Avez-vous des premiers éléments de bilan ? Pour juger de l'efficacité du programme, trois types d'évaluations sont réalisées :

- des évaluations systématiques pré et post-interventionnelles par l'infirmière lors des consultations de bilan éducatif partagé (pré) et d'évaluation des compétences (post) ;
- une auto-évaluation annuelle du programme selon les propositions présentées dans le guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes concernant l'évaluation annuelle d'un programme d'ETP (HAS 2014) ;
- une évaluation quadriennale selon les indications présentées dans le guide proposé par l'HAS 2014



Le réseau ALSASEP

Le Pr De Seze, les Dr Stephan et Zaenker nous présentent le réseau Alsacep

Comment est né le projet ?



Le réseau alSaceP a 10 ans. Né en 2007, il compte 3000 patients et 1280 professionnels de santé adhérents. C'est un réseau ville-hôpital dont le but est la prise en compte des patients sclérosés en plaques au plus proche de leur domicile. Son précurseur, l'ADNA-Alsace avait été créée deux ans avant par les neurologues libéraux afin que leurs patients présentant des troubles cognitifs puissent avoir accès à des bilans de proximité avec la collaboration des neuropsychologues

Les délais pour accéder à des bilans neuropsychologiques dans les centres mémoire exclusivement disponibles en milieu hospitalier étaient extrêmement longs, atteignaient 8 mois à 1 an.

Le délai moyen d'accès actuel est d'un mois à un mois et demi.

ADNA Alsace et AlsaCEP sont aujourd'hui fusionnés.

Comment sont financées ces interventions ?

Le financement se fait au travers d'un FIR à hauteur 84 000 euros ce qui correspond au salaire brut des neuropsychologues sans les charges sociales patronales.

Le différentiel est financé sur les fonds propres du réseau

Comment cela fonctionne-t-il sur le plan organisationnel (parcours patient, remontée de données ...)?

Le patient est adressé au neurologue par son médecin traitant.

Le neurologue voit le patient en consultation et en fonction de son examen, programme le bilan neuropsychologique avec la neuropsychologue (chaque neurologue ayant un créneau hebdomadaire attribué pour les RV avec l'une des neuropsychologues), il programme en même temps les examens complémentaires nécessaires (biologie, IRM etc..).

La neuropsychologue effectue le bilan (2H), rédige son rapport qu'elle transmet dans un délai maximum d'une semaine au neurologue, elle transmet en même temps les données épidémiologiques à la BNA.

Les bilans sont réalisés au cabinet du neurologue qui met à disposition ses locaux. Le neurologue revoit ensuite le patient pour la consultation de synthèse et la mise en place du projet thérapeutique et de suivi.

Trois neuropsychologues travaillent à temps plein au sein d'alSaceP. Elles interviennent chez tous les neurologues libéraux d'Alsace soient 25. La quasi totalité des neurologues ont été certifiés « consultation mémoire libérale » via l'ARS en 2013.

Quels sont les types d'interventions effectuées par les neuropsychologues ?

Les bilans neuropsychologiques sont réalisés dans toutes les pathologies neurologiques comportant des troubles cognitifs, plus particulièrement maladies neuro-dégénératives (Démences, Parkinson...).

Près de 50% des patients ont un CD-R de 0,5 à 1 soit une démence douteuse à faible ou démence débutante pour lesquels une prise en charge adaptée et bénéfique peut être proposée notamment au niveau de l'aide à la famille.

30% des patients ont moins de 60 ans : sclérose en plaques mais également traumatisme crânien, AVC, Parkinson, troubles du sommeil, épilepsie, problème psychologique. Il s'en suit une possible nécessité de réorientation diagnostique et thérapeutique.

Des adaptations ont-elles été mises en place par rapport au dispositif initial et pourquoi ?

Très rapidement il nous est apparu que d'autres axes d'activité sont indispensables :

-La remédiation cognitive :

Elle est réalisée en groupes de 8 à 10 patients SEP, 13 séances, une toutes les deux semaines.

-Les séances d'ETP collectives

Il nous est apparu indispensable d'intégrer les neuropsychologues dans les séances organisées par le réseau alSaceP avec une neurologue, une infirmière, une assistance sociale, une neuropsychologue, chacune faisant bien sûr partie de l'équipe du réseau.

Les neuropsychologues ont donc, comme les autres membres de l'équipe du réseau, fait les 42 heures de formation et de certification ETP.



Les séances d'ETP collective sont pour l'instant réalisées environ un an après l'annonce diagnostique, en groupes de 6 à 8 personnes. Elles ont débuté cette année et rencontrent déjà un franc succès..

Quels sont les liens de ce projet avec l'hôpital ?

Ce type de prise en charge permet de désengorger les centres mémoire des CM2R et de réduire la file d'attente des consultations mémoire des hôpitaux

Le partage facile (et immédiat) des données (résultats des tests) entre les praticiens hospitaliers et libéraux via le logiciel Rapid qui a été adopté dans les hôpitaux, CHU est un élément facilitateur.

Les bilans neuropsychologiques sont transmis via le logiciel Rapid à la BNA : 2754 fiches Cima ont été transmises à la BNA en 2015, 2917 en 2016.



Pr de Seze, Dr Zaenker et Dr Stephan

Quelles sont les difficultés rencontrées ?

Il devient très difficile de trouver des fonds propres de fonctionnement pour les charges sociales patronales et les frais de déplacement des neuropsychologues.

Les séances de remédiation cognitive soulèvent 2 problèmes : d'une part le coût de la location des salles et d'autre part, l'acheminement de certains patients en situation du handicap, acheminement non pris en charge par la sécurité sociale.

Quels enseignements avez-vous déjà tirés de cette expérience ? Quelles sont les perspectives ?

Il nous paraît indispensable de maintenir cette activité. Tout le monde est gagnant, le patient en premier lieu, les professionnels de santé (généralistes, neurologues et rééducateurs ...) et les autorités de santé : les bilans peuvent être rapidement disponibles au plus proche de leur domicile avec une prise en charge en remédiation cognitive si besoin avec un désengorgement des CM2R, le maintien ou de la réintégration d'un certain nombre de patients SEP en activité professionnelle. Le coût de fonctionnement est limité : Il se limite exclusivement au salaire brut des neuropsychologues (initialement 2.5 temps plein, actuellement 3 temps pleins) ; Les locaux sont mis à disposition par les neurologues libéraux ; Il n'y a aucun coût supplémentaire de secrétariat, les rendez-vous étant gérés par les neurologues et les neuropsychologues elles-mêmes ainsi que l'édition des bilans.

L'expertise des neuropsychologues ainsi que celle des autres membres du réseau aISacEP est remarquable, extrêmement bénéfique, et ce d'autant que l'équipe est inchangée depuis le début.

Nous remercions particulièrement les ARS et équipes qui ont accepté de partager leurs projets/réalisations.

