

Projet de centre de coordination des prises en charge des maladies neurodégénératives motrice de la Corse Aidés et Aidants

Préfiguration du projet

Dr Jean-Luc CONDAMINE,

-
- 1 Préambule
 2. Objectif général du projet
 3. Contexte
 - 3.1. Les références du PRS
 - 3.3. File active
 - 3.4. Situation des prises en charge
 - 4 . Schéma du parcours patient
 - 4.1 Le parcours patient
 - 4.1.1 Le parcours patient actuel
 - 4.1.2 Les difficultés et points de blocage.
 - 5- Les objectifs opérationnels
 - 6 Le projet en pratique
 - 6.1 Les ressources humaines
 - 6.2 L'organisation du centre
 - 6.3 L'organisation architecturale du centre
 7. Conclusion provisoire

1 - PREAMBULE

- Le présent document est un document de préfiguration du projet.
- Il vise à présenter les différentes solutions proposées. Celles-ci sont encore à l'état de scénario. .
- Les prémisses de ce projet reposent sur les difficultés constatées dans la prise en charge globale des Maladies neurodégénératives à forme motrice qui ne reçoivent actuellement peu ou pas de réponses appropriées.
- Le projet pose un choix essentiel qui est celui de construire un projet de prise en charge destiné au couple aidé/ aidant
- Il reste à valider avec l'ensemble des intervenants et tutelles les principes fondateurs et les choix stratégiques afin de construire le projet en pratique dans un 2^{ème} temps.

2

A vertical orange line is positioned to the left of the section header.

Objectif général du projet

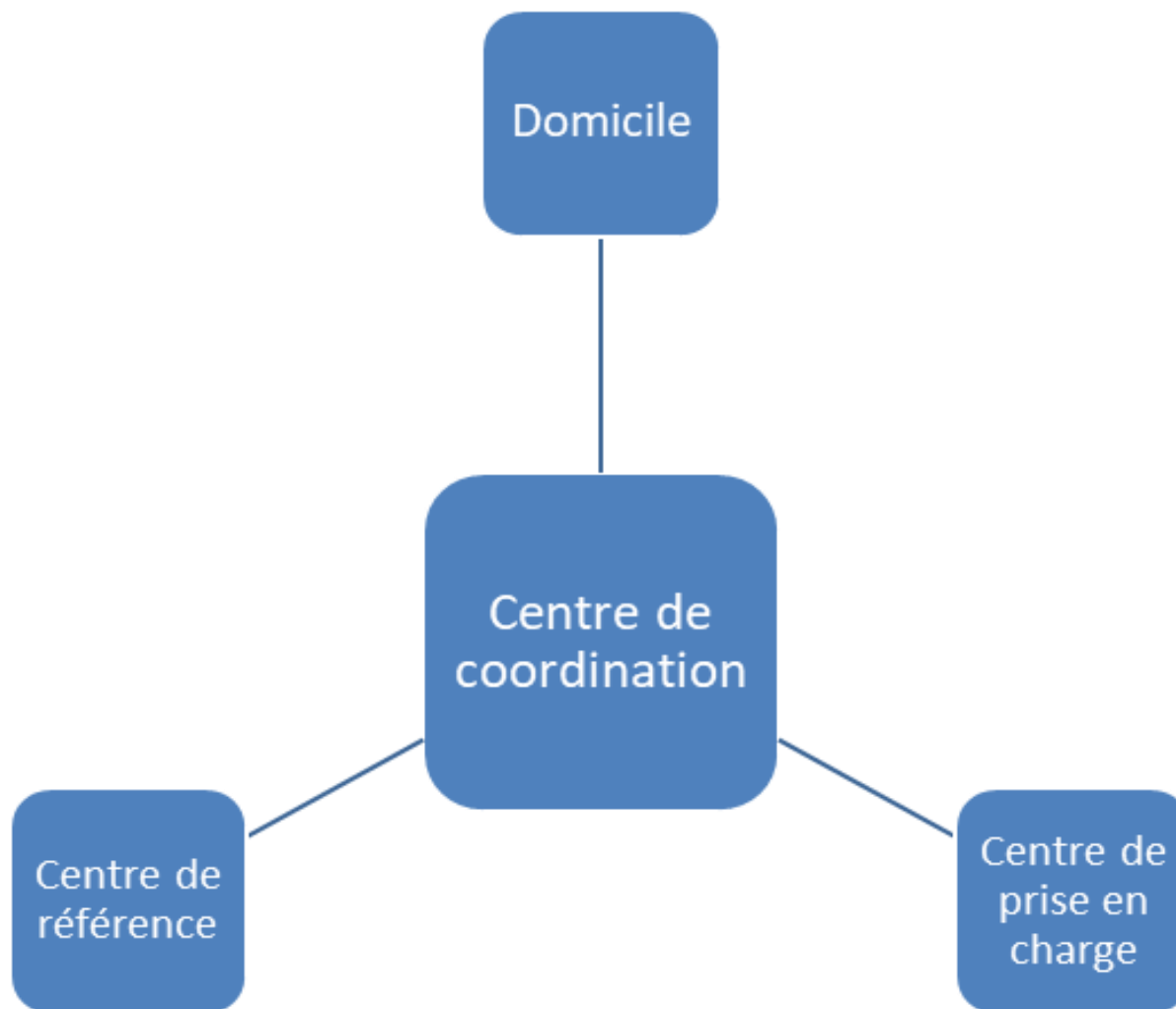
L'objectif

Le projet vise à assurer une prise en charge du couple patients /aidants pour les patients atteints d'une maladie neurodégénérative à forme motrice.

Il doit permettre de construire pour chaque patient et son aidant un projet personnalisé de prise en charge (PPPC) incluant l'ensemble des étapes du parcours et des moyens y afférents.

Il sera basé sur la mise en place d'un centre de coordination de ces prises en charge. Celui-ci permettra

- De construire le PPPC
- de coordonner les acteurs de la prise en charge. Ceux-ci comportant les acteurs de proximité agissant au domicile et les acteurs des prises en charges de spécialités dans les centres de référence.



3



Contexte

Extrait du plan maladies neurodégénératives dans le cadre du PRS

Les maladies neurodégénératives constituent un défi pour notre système de santé avec une prévalence en France de plus d'un million de personnes malades. Faisant suite au plan Alzheimer 2008/2012, le PMND propose une démarche nouvelle en intégrant plusieurs maladies neurodégénératives que sont les maladies d'Alzheimer et apparentés, la maladie de Parkinson et la Sclérose en plaques.

Ces pathologies présentent des caractéristiques communes : pathologies invalidantes, absence de traitement curatif, importance des effets secondaires des traitements symptomatiques mais également des problématiques similaires quant aux modalités de prise en charge de ces maladies.

Les références du PRS



. Les orientations du PMND 2014/2019 s'inscrivent dans la stratégie nationale de santé autour des axes suivants :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire - Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne*
- Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro dégénératives –*
- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques et de la démocratie sanitaire*
- L'objectif de ce plan est de parvenir à mettre en place un parcours de santé de qualité pour ces personnes.*

La prise en charge des personnes âgées et des personnes souffrant de MND représente donc un enjeu incontournable pour la Corse et nécessite donc une appréhension spécifique du contexte régional et la détermination d'un plan d'actions permettant une amélioration des prises en charge à toutes les étapes du parcours de ces personnes dans un objectif double : - De retarder la perte d'autonomie consécutive aux MND - D'assurer une prise en charge adaptée et respectueuse des besoins de ces personnes.

Le périmètre des prises en charge



En premier lieu les maladies neurodégénératives neuro musculaires d'origine génétiques

- La chorée de Huntington
- La Sclérose latérale amyotrophique : maladie de Charcot
- La maladie de Charcot- Marie- Tooth
- La sclérose en plaque
- Les myopathies
- La maladie de Parkinson

En second lieu les pathologies neuromusculaires acquises séquellaires

- Les séquelles de traumatismes crâniens et médullaires
- Les séquelles résiduelles des AVC après leur phase de prise en charge initiale

Il est évident à ce stade l'étude qu'un travail d'affinement de ces prises en charge devra être fait. Il sera nécessaire de partir des besoins du couple Aidé- aidant. Les limites seront en fait celles des possibilités de maintien à domicile

Approche des effectifs des patients

Effectifs, taux bruts et standardisés des personnes prises en charge pour la SEP en Corse en 2013

	Hommes			Femmes			Total		
	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Corse	<100	0,89‰	0,85‰	300	1,98‰	1,88‰	400	1,47‰	1,41‰

Source : SNIIRAM/régime général + section locales mutualistes

Effectifs, taux bruts et standardisés des personnes prises en charge pour la maladie de Parkinson en Corse en 2013

	Hommes			Femmes			Total		
	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé	Effectif	Taux brut	Taux standardisé
Corse	400	3,47‰	3,13‰	500	3,59‰	3,45‰	800	3,53‰	3,3‰

Source : SNIIRAM/régime général + section locales mutualistes

Étude basée sur l'état des lieux réalisés dans le cadre du PRS, l'étude des données du PMSI Corse

Sur cette base on peut estimer la file active des patients pouvant bénéficier de ce programme à 1000 patients environ sachant que seules deux pathologies ont été prises en compte et qu'il est difficile d'évaluer le nombre de patients porteurs d'un parkinson très évolué et donc hors du programme.

Par ailleurs les pathologies acquises ne sont pas prises en compte

Approche des effectifs des patients

	Choree de huntington	SLA	PARKINSON	ALZHEIMER	SEP
Ajaccio	3	9	217	103	62
clinisud			4		2
clinique du sud		5	22		3
bonifacio		1	1	1	1
sartene			2	0	1
bastia	1	28	147	3	92
maymard		1	7	1	2
furiani			16	15	4
corte			17		1
calvi		2	17	6	5
total	4	46	450	129	173

La deuxième évaluation a été réalisé par le Docteur METAIS (Médecin DIM du GHT de Haute Corse).

Elle est basée sur les séjours hospitaliers recensés en 2016 sur les établissements MCO et concernant les pathologies neurodégénératives motrice. Elle propose une file active d'environ 800 patients.

Le dernier point de cette évaluation est celui des prises en charge des patients sur le continent. Il n'existe pas de données objectives. Il est, cependant, possible, de se référer aux prises en charge sur le continent réalisée dans le domaine de la neurologie médicale.

Ce taux en 2016 était de 18% soit environ 120 patients sur la file active des patients hospitalisés dans les différents établissements de la Corse.

Au total, au terme de cette analyse préliminaire on peut évaluer le nombre de patients annuels **780 dans une estimation basse et 1000 dans une estimation haute**. Cependant, cette analyse ne prend pas en compte les atteintes cranio médullaires acquises et les séquelles motrices d'AVC. Un travail de délimitation du périmètre de ces prises en charge et donc des indications de prise en charge devra être effectué dans un 2^{ème} temps afin de pouvoir déterminer les contours de ces prises en charge éventuelles. Il sera à mettre en lien avec le schéma capacitaire du futur centre.

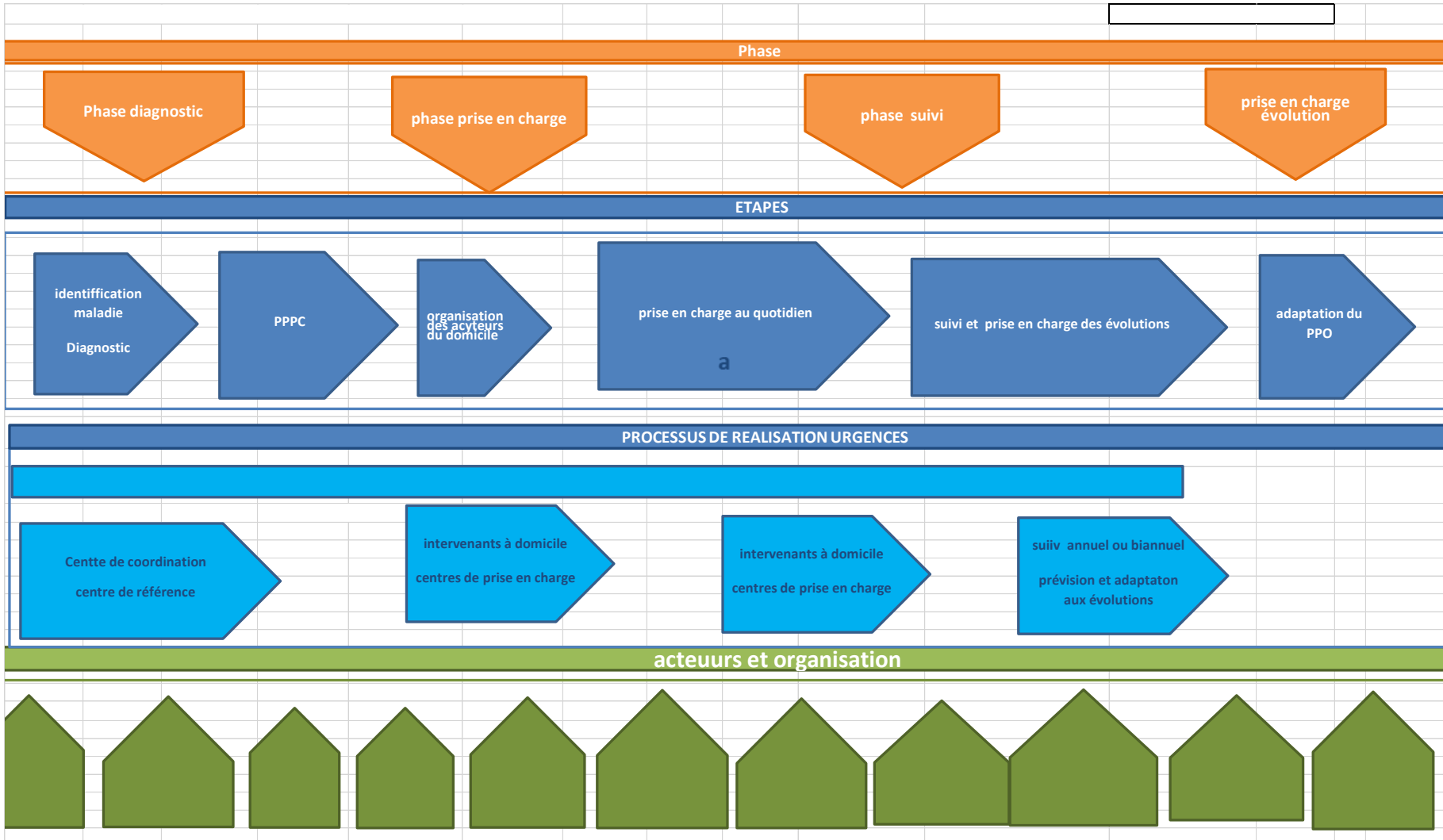
- Il s'agit d'un élément fondamental du projet : Il doit permettre le dimensionnement de celui-ci
- L'évaluation présentée est cependant approximative car reposant sur plusieurs approximations:
 - Elle repose uniquement sur les hospitalisations des patients
 - Elle prend en compte pour l'état des lieux que deux pathologies : La SEP et la maladie de Parkinson
 - Elle ne prend pas en compte les atteintes acquises : Séquelles AVC et séquelles de traumatismes crânio-cérébraux
 - La file active des patients pris en charge sur le continent n'intègre que les patients hospitalisés.
- **Au total , cependant on peut estimer entre 750 et 1000 , le nombre des personnes pouvant bénéficier de ce projet**

4

A vertical orange line is positioned to the left of the section header.

Parcours et prises en charge

Le parcours patient



La phase initiale

- Démarrage insidieux souvent mis sur le compte de troubles d'ordre psychiatrique,
- Les troubles de la motricité ne sont pas vus
- Le démarrage est toujours progressif souvent sans diagnostic initial

La phase diagnostic

- Circuit de diagnostic initial : le hasard , les relations personnelles
- Formation et connaissance des maladies orientations correctes des patients →
logigramme de diagnostic
- La prise en compte du système socio culturel : refus de la maladie considérée comme honteuse
- Le conseil génétique: démarche à construire avec la famille ++ les enfants

La phase de prise en charge initiale

- L'adaptation de l'environnement aménagement du lieu de vie
- Isolement des familles pour organiser la prise en charge à domicile
- Les difficultés et la durée des démarches administratives

La phase du quotidien

- Une prise en charge 24h sur 24
- La mise en place des soins de nursing et des prises en charges Kiné , orthophoniste
 - Organisation bien mise en place avec les professionnels du territoire
- Le vécu de la maladie par le patient
- La prise en charge de la douleur et des pathologies associées
- L'information sur l'évolution de la maladie
- La réadaptation de la prise en charge à l'évolution

Les axes de développement du projet

Phase initiale

- Dépister les signes avant coureurs/ les signes moteurs Ecouter le patient et leurs proches
- Information Médecins , Infirmières professionnels de santé de ces signes et des pathologies sous jacentes

Phase diagnostic

- Information complète et détaillée sur la maladie, son évolution et ses traitements
- Appui sur les démarches administratives
- construire la projet de prise en charge
- Banque d'expériences et de solutions
- Le programme personnalisé de prise en charge

La phase d'état

- L'adaptation du programme de prise en charge à l'évolution de la maladie
- l'évolution des aides techniques
- Le travail sur l'appui des aidants
- La formation des aidants
- Un bilan de suivi tous les ans / 6 mois sans déplacements qui sont souvent difficiles
- Une information sur l'évolution et les choix thérapeutiques au fur et à mesure de l'évolution

5

A vertical orange line is positioned to the left of the section header.

Les objectifs opérationnels

LES ÉLÉMENTS DE PRISE EN CHARGE AU CENTRE



Le centre a pour but d'accueillir le couple aidé/ aidant afin de construire et de coordonner l'ensembles prises en charge

les étapes

➤ Bilan diagnostique et thérapeutique complet

- Soit de première intention soit en révision

Il permet de construire et valider le Programme personnalisé de prise en charge

Il inclut :

- L'ensemble des éléments nécessaires au maintien de l'autonomie du patient
 - L'ensemble des éléments nécessaires pour l'aidant et l'entourage
 - Le programme thérapeutique
 - L'organisation du suivi
- La prise en charge initiale du patient admis pour la première fois impose un avis spécialisé dans un centre de référence compétent pour la pathologie concernée. Ainsi la liste des centres référents devra être construites et validées : CHU de Créteil, CHU de laTimone, CHU de Nice, centre de référence pour les maladies neuromusculaires, centre MPR pour la prise en charge.
- Une organisation de téléconsultations et télé expertises avec ces centres sera mise en place. Mais l'organisation de consultations présentiels devra être prévue sur un rythme à déterminer.

- **Le programme propre du maintien et de développement de l'autonomie du patient**
 - Programme rééducation et physiothérapie
 - Programme des aides techniques et de l'aménagement du domicile. Le recours à l'utilisation d'un appartement thérapeutique permettra au mieux de définir les aides techniques nécessaires tant pour l'aidé que pour l'aidant.

Bien évidemment le centre offre à l'aidant, les moyens concrets d'un séjour de répit que l'organisation de la prise en charge au domicile afin de permettre des périodes de répit dans la vie courante.

- **La prise en charge rééducative** en centre MPR spécialisé et ce à titre régulier fera partie intégrante du PPR. Les centres MPR spécialisés pouvant assurer cette prise en charge seront définis et les équipes des dits centres participeront dans ce contexte à l'élaboration de leur partie de prise en charge rééducative.
- **Enfin le PPC prévoit deux éléments fondamentaux :**
 - Le plan de suivi du patient et de l'aidant avec la fréquence des bilans (en moyenne tous les 2 ans)
 - Le schéma de prise en charge en cas de crise avec l'identification des structures auxquelles s'adresser et les outils de communication du dossier

6

A vertical yellow line is positioned to the left of the section header.

Le projet en pratique

L'organisation du centre en pratique

Le centre sera construit sur un terrain adjacent au CH de Calvi Balagne.

Un partenariat sera construit avec ledit CH. il concernera les domaines suivants :

- Fonctions supports et logistiques mutualisée : restauration, fluides médicaux, transports, système d'information.
- Travail sur l'éventuelle mutualisation des personnels
 - IDE, Kiné, Ergothérapeute, psychomotriciens, diététicienne.
- Protocoles de recours et de prise en charge en imagerie, biologie et prise en charge des urgences.

Le centre sera organisé autour de 3 zones

1 - La zone d'accueil et de consultations. Cette zone inclue un Hôpital de jour de 5 places

2 - Une zone rééducative/ hospitalisation incluant 20 chambres dont 10 pouvant accueillir le couple aidé aidant.

- Dans cette zone sont installées les équipements de rééducation ; salle d'examen et salle de prise en charge rééducative. La question des installations de balnéothérapies sera à étudier en tenant compte de l'importance de l'investissement, de l'importance des installations nécessaires au contrôle des eaux. C
- Ce choix devra prendre en compte les possibilités d'utiliser un éventuel plateau de balnéothérapie sur la Balagne.

Le centre sera organisé autour de 3 zones SUITE

3 - Le centre de répit.

Outre les 10 chambres pouvant accueillir le couple aidé/ aidant, le centre contractualisera avec des établissements hôteliers afin de pouvoir accueillir les aidants selon deux formules

- Soit l'aidant isolé durant la prise en charge de l'aidé au centre
- Soit le couple aidé/ aidant avec prise en charge de l'aidé en Hospitalisation de jour pour réaliser les différentes étapes de son PPC
- En pratique 5 à 10 places seront mises à disposition avec des modalités à définir plus précisément durant les mois d'été période d'affluence dans les établissements hôteliers de la Balagne

Dans l'hypothèse de la construction d'une unité de 20 lits d'hospitalisation, 10 lits pourrait être loués au CH de Calvi et une convention d'exploitation pourrait être mise en place afin de mutualiser les équipes soignantes (10 lits pour le CH et 10 lits pour le centre).

7

A vertical orange line is positioned to the left of the word "Conclusion".

Conclusion

- **Un projet novateur permettant d'assurer une prise en charge extrêmement difficile à l'heure actuelle**
- **Un projet de coordination des acteurs concourant à la prise en charge des patients atteints de MND à forme motrice**
- **Un projet à cheval sur le sanitaire et le médico social incluant médecine de spécialités , rééducation et répit**
- **Un projet permettant le maintien à domicile**
- **Un projet régional**
- **Un projet apportant une efficience médico économique :**
 - **Réduction des coûts de transports et de prise en charge sur le continent**
 - **Organisation du maintien à domicile**
 - **Réductions des hospitalisations en urgence pour pertes d'autonomie.**



ÉCOLE DE RÉFÉRENCE
CONSEILLER DE CONFIANCE

Ressources humaines

- Le centre devra disposer d'un temps plein de médecin coordinateur assurant
 - L'accueil des patients
 - L'organisation de la prise en charge
 - La coordination des différents acteurs tant en avant qu'en amont et tout particulièrement avec les centres de référence.

- Sur le plan du personnel soignant :
 - Un ETP (équivalent temps plein) d'IDE et deux aides-soignantes.
 - Les personnels spécialisés : rééducateurs, ergothérapeute, diététiciennes, psychomotriciennes.
 - Une infirmière de coordination spécialement formée assurera l'organisation et la mise en place des PPPC et PPR. Elle assurera aussi l'organisation des plannings de prise en charge sur le centre.