

Plan maladies neurodégénératives

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).

Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins de santé du PRS.

Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins de santé de la région.

Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Affection neurodégénérative grave et invalidante, la maladie d'Alzheimer est devenue un véritable enjeu de santé publique. En 2008, un troisième plan Alzheimer 2008-2012 a été lancé afin d'améliorer sa prise en charge. Les différentes mesures de ce plan ont alimenté le PRS 1 au travers de diverses thématiques. Ainsi, la mise en œuvre du plan Alzheimer 2008-2012 a permis le déploiement d'une palette de modalités de prise en charge ou d'accompagnement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Evolution de l'offre à destination des malades Alzheimer dans le cadre du PRS 1 :

L'accès à l'expertise a été facilité par la labellisation de deux Centres Mémoire de Ressources et de Recherche. Le diagnostic a été favorisé en proximité grâce au déploiement de 16 consultations mémoire hospitalières et 9 consultations mémoire libérales.

Dans l'objectif de « proximité organisée » ont été labellisés 97 Pôles d'Activité de Soins Adaptés (PASA), 13 Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) et 5 Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) et ce dans un souci d'équité de l'offre sur les territoires.

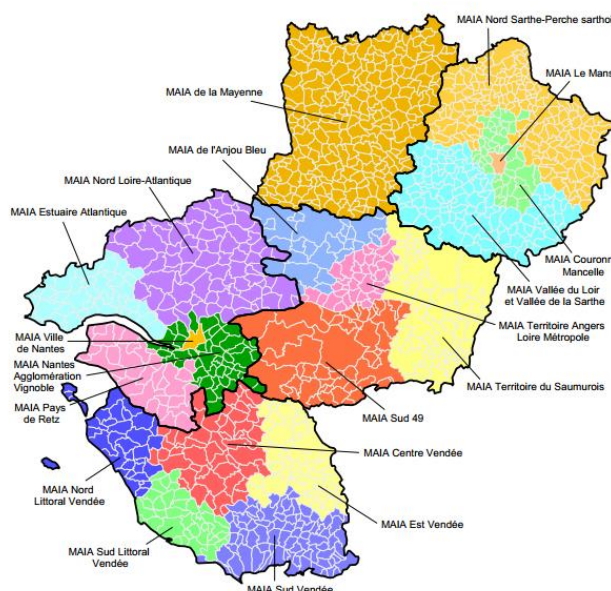
Pour répondre à l'enjeu de maintien à domicile, ce sont déployées 25 Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) portées par des SSIAD. Le déploiement de la gestion de cas via les MAIA a permis de prendre en charge les situations les plus complexes afin de garantir une pluri-professionnalité adaptée et bien coordonnée.

Le soutien de l'aidant a été pris en compte par le déploiement de 7 plateformes d'accompagnement et de répit et un renforcement du maillage des accueils de jour avec 749 places autorisées à ce jour.

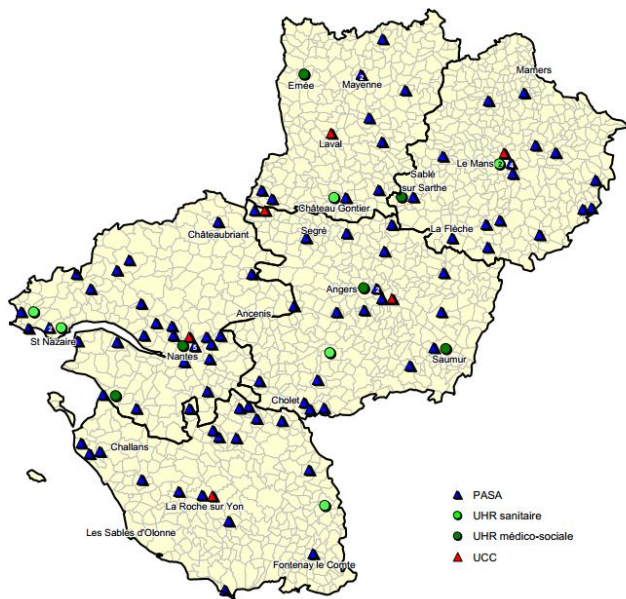
91 Formations à l'attention des aidants ont été financées afin de donner les moyens à l'aidant d'assumer son rôle y compris pour anticiper et gérer les situations d'épuisement et de crise.

Enfin, la logique de « parcours intégrée », dont l'objectif est de mieux coordonner les différents professionnels de santé dans un objectif d'éviter les situations de rupture de prise en charge, est engagée sur l'ensemble des territoires de la région avec le déploiement de 20 Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ d'autonomie (MAIA).

Couverture MAIA des Pays de la Loire



Répartition des PASA-UHR-UCC dans les Pays de la Loire



Publication du plan maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 qui vient en prolongation du plan Alzheimer 2008-2012

Après trois plans dédiés à la maladie d'Alzheimer, première maladie neurodégénérative en France, ce nouveau plan prend en compte l'ensemble des maladies neurodégénératives, et plus particulièrement la maladie de Parkinson (MP) et la Sclérose En Plaques (SEP).

Ce plan national se décline autour des thématiques suivantes :

- Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance
- Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches
- Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants
- Développer et coordonner la recherche.

En terme de gouvernance, un comité de pilotage et de suivi du plan a été mis en place au niveau régional, composé de membres de la CRSA dont des représentants des Conseils Départementaux, ainsi que de représentants des Centres Experts, du Gérontopôle, des MAIA, des malades et des aidants (France Alzheimer, France Parkinson, AFSEP, APF), des MDPH et du domicile.

Les membres du COPIL ont validé la mise en place de groupes de travail dont les réflexions ont permis d'alimenter le diagnostic et le plan d'action régional.

Le diagnostic régional a été réalisé au cours du 1er semestre 2016. Le plan d'action régional a été validé en novembre 2016.

Le diagnostic régional a permis de mettre en évidence les principaux constats suivants :

- Des difficultés pour recenser le nombre de personnes touchées par une MND en région Pays de la Loire. Les seules données alors disponibles ont été fournies par l'Assurance Maladie (données SNIRAM) et permettent d'estimer le nombre de personnes prises en charge en région en 2013 :
 - Démences : 23 600 personnes, soit 8,26 % de la population régionale
 - Maladie de Parkinson : 10 200 personnes, soit 3,44 % de la population régionale
 - 4 300 personnes atteintes de sclérose en plaque, soit 1,43 % de la population régionale
- Une densité médicale ne facilitant pas le diagnostic et le suivi en proximité avec notamment une démographie médicale en neurologues plus faible que la moyenne nationale, 101 neurologues avec une densité de 2,7/100 000 habitants (France 3,6), et hétérogène sur les territoires: 11 en Sarthe et 8 en Vendée, 6 en Mayenne, 31 en Maine et Loire et 45 en Loire-Atlantique et concentrée sur les grandes villes.
- Le besoin de formation et d'information des professionnels de santé en charge du suivi des personnes atteintes d'une MND après l'annonce du diagnostic. L'éducation thérapeutique pour ces malades reste encore peu développée dans la région.
- La région est dotée de centres experts labellisés et identifiés par les professionnels qui assurent l'ensemble de leurs missions mais les délais d'accès à l'expertise restent longs, notamment pour les consultations mémoire.
- La problématique de la prise en charge des malades jeunes est une réelle difficulté pour les aidants : difficultés d'accès aux UCC, offre de répit non adaptée.
- Un parcours de prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui s'est certes amélioré grâce au déploiement de nouveaux modes de prise en charge (ESA, PASA, UHR, UCC, gestion de cas MAIA, accueil de jour) mais qui nécessite une meilleure coordination des acteurs.
- Une amélioration de l'accompagnement des aidants qui se traduit par le déploiement des plateformes d'accompagnement et de répit, le développement des formations à destination des aidants.

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Des situations d'errance diagnostic qui nécessitent d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes de MND

Il s'agit de permettre la mise en place d'un projet de soins au plus tôt dans la maladie, en évitant les situations d'errance, en renforçant le repérage des symptômes, la qualité du diagnostic et son annonce.

En Pays de la Loire, les délais d'accès à l'expertise sont longs (plusieurs mois d'attente pour un 1er rendez-vous).

Le diagnostic régional a également mis en évidence la nécessité de renforcer les formations des professionnels (médicaux et paramédicaux) et de structurer les consultations d'annonce.

L'éducation thérapeutique dans ce domaine est encore peu développée.

Les maladies neuro-dégénératives influent fortement sur la qualité de vie des patients et de leurs aidants. L'ETP constitue ainsi une réponse utile pour concourir au maintien de l'autonomie et l'amélioration de la qualité de vie.

Parmi les objectifs du PMND, le développement de l'éducation thérapeutique est un axe fort.

Les programmes d'éducation thérapeutiques pour les maladies neurodégénératives sont encore peu développés dans la région. Le plan national permet de renforcer le maillage sur 5 ans.

En 2016, l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire a lancé un 1er appel à candidature (AAC) pour développer l'éducation thérapeutique pour ces 3 pathologies. Dix dossiers ont été retenus dont 9 proposant la création d'un nouveau programme d'ETP et un visant à adapter son programme au regard du cahier des charges.

Le maillage du territoire devra être poursuivi sur la durée du plan.

L'accompagnement des malades jeunes relève de prises en charge spécifiques.

Si les malades jeunes (- de 65 ans) sont minoritaires et donc souvent absents des discours sur la maladie, ils connaissent des situations particulièrement douloureuses. Des problèmes spécifiques existent liés à la difficulté du diagnostic, à l'accès aux dispositifs de prise en charge, à l'incidence de la maladie sur la vie professionnelle, familiale, sociale et financière, à l'absence de cadre juridique, etc.

Les structures pour personnes âgées dans lesquelles ils sont parfois accueillis s'estiment très souvent mal adaptées pour accueillir ces malades jeunes, essentiellement en raison du manque de formation des équipes, de l'inadaptation des locaux, du type d'animation proposé et des difficultés liées à la cohabitation entre ces personnes et les autres résidents.

Ainsi, la prise en charge des personnes jeunes à un stade débutant-moderé de la maladie soulève des problématiques spécifiques, telle la cessation de l'activité professionnelle, la relation aux enfants jeunes ou adolescents, la moins grande disponibilité du conjoint...

L'accompagnement au domicile reste un enjeu fort dans la prise en charge des MND

Plusieurs mesures du PMND visent à favoriser le maintien à domicile des personnes touchées par une MND. L'accompagnement médico-social des personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou des pathologies apparentées a beaucoup progressé grâce aux mesures déployées dans le cadre du précédent plan Alzheimer. Une priorité a été donnée à la qualité de vie à domicile comme en établissement. Ceci s'est traduit par le développement de protocoles d'intervention à domicile par des équipes pluridisciplinaires au travers des ESA et par le développement de la gestion de cas pour les situations les plus complexes.

Malgré le déploiement de ces nouveaux dispositifs, des difficultés importantes de maintien à domicile subsistent, et ce en particulier pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Des parcours qui s'apparentent à un parcours d'obstacles face à une offre multiple mais insuffisamment connue des professionnels et des aidants.

Le parcours des patients à travers les services et les structures de soins nécessite une meilleure visibilité de l'offre existante. En effet, de nombreuses offres ont été développées dans le cadre du précédent plan Alzheimer (PASA, UHR, UCC, ESA, CMRR, Plateformes d'accompagnement et de répit, MAIA, etc.). Aujourd'hui, il paraît nécessaire d'évaluer ces dispositifs, de faire connaître leurs missions auprès des professionnels, et de mieux les coordonner entre eux.

Le plan prévoit d'étoffer certains dispositifs en particulier le soutien aux aidants, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les UHR, les plateformes d'accompagnement et de répit. Des mesures spécifiques sont également prévues pour renforcer la prise en charge des MND par les SSIAD.

III. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Les principales actions à conduire dans le domaine de la prise en charge des maladies neuro-dégénératives dans le cadre du prochain PRS sont proposées dans le plan d'action régional.

L'enjeu **d'amélioration du diagnostic** doit être traité au regard de :

- l'accès à l'expertise ; un pilotage régional des Centres experts doit être mis en place de façon à mieux les accompagner dans leur mission et encourager le travail de mutualisation.
- L'optimisation du fonctionnement des consultations mémoire
- La structuration en région de la consultation d'annonce.
- L'identification des besoins des professionnels en termes d'accès aux ressources du territoire dans le cadre de la mise en œuvre des fonctions d'appui aux professionnels de santé.
- Le développement de la télémédecine

Un travail avec les équipes de soins primaires sur les modalités de prise en charge des MND doit être encouragé avec notamment l'élaboration de protocoles de prise en charge des MND en lien avec les professionnels des maisons de santé pluri-professionnelles, les équipes de soins primaires et les URPS.

Le **développement de l'éducation thérapeutique** doit être poursuivi en région sur la durée du plan en veillant au maillage du territoire.

La recherche de **réponses adaptées pour l'accompagnement des malades jeunes** doit être un axe du PRS 2. La recherche de solution de répit pour les familles est un enjeu important.

L'accompagnement au domicile des personnes touchées par une MND est pris en compte dans le plan d'action régional réalisé suite à l'étude menée sur les SSIAD. Il se traduit notamment par le développement de la formation des professionnels à la prise en charge des MND, le déploiement de temps de psychologue dans les SSIAD, et le renforcement du nombre de places d'ESA.

Enfin, plusieurs actions visent à **améliorer le parcours des personnes** touchées par une MND :

- L'accompagnement des EHPAD dans la prise en charge des maladies neurodégénératives (formation continue, développement de la démarche Ethique, etc.).
- La structuration de l'offre de répit (accueil de jour, hébergement temporaire) et le déploiement de 2 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit.
- La poursuite des travaux d'intégration sur les territoires MAIA.
- L'amélioration de l'accès à l'information pour une meilleure connaissance de l'offre par les usagers et les professionnels.
- La formation des professionnels.
- Le financement d'actions de formation, de sensibilisation et/ou d'information et de soutien pour les aidants.

Documents complémentaires

- Diagnostic régional réalisé dans le cadre du PMND
- Plan d'action régional PMND

Les livrets du PRS

