

Fragilités dans le parcours

Pr Maria Soto Martin
CMRR Toulouse





GOVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Stratégie nationale maladies neurodégénératives 2024 - 2028

Méthodologie de la Concertation

2023 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est formellement interdite.

2023 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute reproduction même partielle est formellement interdite.



GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

Méthodologie et calendrier

- **5 Septembre : lancement de la concertation de la Stratégie nationale MND**
- **Phase de concertation et de discussion (septembre à mi-décembre 2023)**
 - **Support de concertation**
 - ✓ Projets de mesure préparés par les ministères (transversaux, spécifiques)
 - ✓ Pistes de mesure
 - ✓ Travail concret, pragmatique et constructif → **lancement de la nouvelle stratégie début 2024**
 - Equipe resserrée (associations, professionnels experts, PQs, DAC et chef de projet)
 - Atelier préparé par une équipe resserrée
 - Dégager les priorités
- **Phase d'arbitrages (janvier 2024) avant lancement de la nouvelle stratégie (fin janvier)**

2023 © Congrès National des Unites de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - To-

2023 © Congrès National des Unites de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute repr

Constats consensuels

- Enjeux de visibilité, de lisibilité, de connaissances, de délais d'accès à l'offre
- Besoin de **formation** aux MND dans tous les secteurs et pour tous les professionnels :
 - Envisager une FST (formation spécifique transversale) pour les médecins
 - Formation financée pour les aidants proches
 - Formation pour les professionnels intervenant au domicile et EHPAD
 - *Promouvoir la formation de tous les aides-soignants intervenant au domicile ou en EHPAD en assistants de soins en gériatrie*
- Les **psychiatres** ont besoin de formation initiale et continue sur les MND (rôle dans le repérage précoce, éviter retard diagnostique et risque iatrogène) ; ils jouent également un rôle dans l'accompagnement des patients (comorbidités entre pathologies psychiatriques et MND, ...) et des aidants (santé mentale)

Constats consensuels

- Renforcer le domicile apporter l'expertise :
 - Rôle primordial des infirmiers en pratique avancée (IPA) et des infirmiers de coordination (IDEC) ou « infirmiers de parcours » ; besoin d'IPA bien formés sur MND attachés aux CM et CMRR
- Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et les centres de ressources territoriaux (CRT) ne couvrent pas les besoins de coordination et de suivi pris en compte antérieurement : certaines ARS prévoient des dispositifs compensateurs (équipes mobiles, ...) mais cela reste fragile (renégocié chaque année)
 - Renforcer l'intervention à domicile de travailleurs sociaux, assistantes sociales, conseillères en économie familiale pour anticiper/prévenir et accompagner au plan social
- Pénurie des professionnels à domicile : orthophoniste, kinésithérapeute ...

Constats consensuels

- Pour l'intervention des équipes spécialisées Alzheimer (ESA), problème de la limite fixée à 15-18 de MMS et du nombre limité de séances
- Accès aux accueils de jour et haltes répit
- SAD : formation +++ et augmenter les places
- Il existe un vrai besoin de PASA accessibles aux heures critiques des troubles du comportement (plusieurs expérimentations en cours)
 - augmenter l'offre en PASA et l'étendre (weekend, fin de journée, soirée, nuit)
- Aidant proche âgé : besoin de réactiver la consultation spécifique « aidant », repérage déclin des fonctions avec ICOPE ...
 - et proposer systématiquement et dès le diagnostic un soutien psychologique (qui doit être pris en charge au niveau financier)

Constats consensuels

- La gestion des symptômes psychologiques et comportementaux doit être organisée en filière :
 - Renforcer les liens entre la ressource experte et les lieux de vie (domicile, EHPAD) pour mieux **prévenir, anticiper, éviter** hospitalisation, crise, ...
Mettre en place à cet effet des dispositifs d'interface (selon les territoires : équipes mobiles, IPA, IDEC, ...) entre la ressource experte et les professionnels de proximité (MG, services à domicile, IDEL, ...)
 - Coordonnée par une **hotline** (IDEC/IPA) qui puisse donner du conseil et de l'orientation
 - **Labelliser des courts séjours adaptés MND** (à partir de l'existant)
 - UCC
 - UHR-EHPAD...derniers maillons du parcours...



Meilleure visibilité, lisibilité et articulation

Constats consensuels

Promouvoir et implémenter les stratégies non-médicamenteuses qui ont fait leur preuve ; avancer sur la question de leur financement

- Mener un travail pédagogique de définition et de structuration en s'appuyant sur la société savante dédiée (NPIS), la Fondation Médéric Alzheimer et les travaux (en cours) des sociétés savantes
- Distinguer les INM pour lesquelles des preuves scientifiques existent
- Distinguer les soins de type « relationnelles et occupationnelles »
- Travailler à préciser les indications, le matériel, les professionnels, les formations
- **Etudier les modalités de financement (nomenclature et tarification idéale)**

Constats consensuels

- Faciliter l'admission en EHPAD de patients en sortie de court séjour adapté, d'UCC ou d'un séjour en psychiatrie
 - L'accueil temporaire en EHPAD en sortie d'hospitalisation ne fonctionne pas pour les patients qui en ont le plus besoin (refus des patients qui n'ont pas un projet social défini à la sortie)
- Mieux affirmer les enjeux d'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de MND
 - Soins palliatifs et fin de vie : problème d'absence de personnel la nuit en particulier (même si prescriptions anticipées), problème d'accès à l'HAD
- EHPAD :
 - Formation +++
 - Pénurie des RH

En EHPAD

- L'importance du bâti, de l'architecture, de l'environnement
- L'importance de la prise en charge des soins somatiques courant des résidents (mesure de la mise de jeu)
- télé-expertise/TLC et intervention des équipes mobiles
- Secteur protégé paraît nécessaire pour certains patients mais en respectant des critères y compris d'admission et de sortie
- Rôle clé du médecin coordonnateur, de l'infirmière coordonnatrice et du directeur ; taux d'encadrement insuffisant mais aussi problème de recrutement et d'attractivité ; les différences entre aides-soignants et assistants de soins en gérontologie apparaissent fondamentales
- PATHOS perçu comme chronophage et inutile (devrait coter du soin requis mais cote du soin effectué)
 - Faire évoluer la cotation PATHOS en tenant compte des soins réalisés et des soins à réaliser avec a minima une refonte des items relatifs aux troubles cognitifs et psycho-comportementaux

Constats consensuels et prioritaires

- Médicaments
 - Réévaluer le remboursement de la Rivastigmine et du Donepezil pour l'indication maladie à corps de Lewy et la maladie de Parkinson.
 - Obtenir le remboursement de la Mélatonine
 - Obtenir l'AMM de la Trazodone (syndromes frontaux, troubles du sommeil)
 - Autoriser le renouvellement de la Clozapine par le médecin traitant

2023 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - To-

Merci de votre attention

2023 © Congrès National des Unités de soins d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Tous droits réservés - Toute repr