

## Maladies neuro-dégénératives : la Bretagne organise les 1<sup>res</sup> Assises régionales

Lancé en 2014, le Plan maladies neuro-dégénératives 2014 / 2019 prévoit l'organisation d'Assises régionales.

Organisé ce mercredi 12 octobre à Pacé (Ille-et-Vilaine) par l'ARS Bretagne et des associations de patients et d'aidants, l'événement est l'occasion de préciser la stratégie partagée en matière d'accompagnement, de recherche et de soins pour quatre maladies évolutives touchant le système nerveux central : la maladie d'Alzheimer, la Sclérose en plaques, les maladies de Parkinson et la Sclérose latérale amyotrophique.

Il s'agit aussi de présenter l'état des lieux régional, de donner la parole aux malades, à leur entourage, aux soignants et de partager un plan d'actions issu d'une large concertation.

Cette journée constitue le résultat de l'engagement collectif des acteurs bretons. Patients, aidants, Institutions, élus, acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social, représentants des usagers : tous travaillent à l'amélioration de l'accompagnement et des réponses apportées aux 80 000 malades bretons et à leurs familles.

### L'état des lieux breton est réalisé

Dans le cadre du Plan maladies neuro-dégénératives, les partenaires bretons ont réalisé un état des lieux quantitatif et qualitatif. Il décrit l'existant en matière d'expertise, de prévention, d'autonomie, et plus largement de dispositifs de coordination et d'intégration.

**80 000. C'est le nombre de personnes touchées par l'une de ces maladies en Bretagne** dont 65 000 par la maladie d'Alzheimer, 10 000 par la maladie de Parkinson, 5 000 par la Sclérose en plaques et 300 pour la Sclérose latérale amyotrophique. Ces pathologies, qui peuvent intervenir assez tôt dans la vie, entraînent une perte d'autonomie progressive et ont des conséquences sociales lourdes. Elles obligent les personnes touchées, leur entourage et les professionnels du soin et de l'accompagnement, à adapter leur réponse à l'évolution de ces pathologies, sur le moyen et le long terme, prenant en compte les souhaits du malade.

### Prise en charge de la maladie

La Bretagne bénéficie de la présence de centres experts pour chacune des quatre pathologies du Plan maladies neuro-dégénératives, qui travaillent en réseau avec les centres hospitaliers de référence et les professionnels libéraux, assurant un maillage régional encore perfectible. La densité de neurologues est faible par rapport au niveau national (3,2 pour 100 000 habitants contre 3,7 en France métropolitaine ; le nombre de médecins en formation dans cette spécialité a donc été augmenté mais il faudra attendre plusieurs années avant d'en bénéficier.

#### Contact Presse :

ARS Bretagne - Pôle communication

Aurélien Robert – Chargé de communication

02 22 06 72 64 – aurelien.robert@ars.sante.fr

Du fait de l'aspect progressif des atteintes liées à ces pathologies, une grande partie des personnes continue de vivre à domicile. Les professionnels et les structures intervenant en ville et à domicile occupent donc logiquement une place centrale dans la réponse aux besoins. Si **la densité en professionnels du 1<sup>er</sup> recours (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes notamment) est globalement satisfaisante sur la région**, certaines zones rurales disposent d'une offre fragile (centre Bretagne, périphérie de l'Ille-et-Vilaine).

**Le taux d'équipement régional en structures d'accueil médico-sociales est plus favorable que la moyenne nationale** mais les besoins d'accompagnement restent prégnants.

Le principal point à développer reste la coordination des multiples intervenants tout au long du parcours de vie des personnes touchées pour améliorer la pertinence des orientations et éviter les ruptures de parcours. **La région se dote progressivement d'une couverture en MAIA** (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie – lire détails page 6), jusqu'ici très orientées vers l'intégration des personnes âgées mais dont certaines vont étendre leur champ de compétence au handicap.

Enfin, un enjeu majeur dans l'accompagnement de ces malades chroniques est le développement de l'éducation thérapeutique. **Un appel à projet a été lancé en avril 2016 par l'ARS pour susciter des projets, en prenant en compte le couple aidant-aidé.**

#### **L'enjeu du soutien aux aidants**

En moyenne, les aidants **consacrent 6h par jour à leur proche malade...** Des dispositifs existent (répit, soutien psychologique individuel et familial, organisation de vacances, formation...) mais l'offre reste dispersée et mal connue et les financements accordés le sont en général pour une durée déterminée. En lien avec les associations d'usagers et de professionnels, une démarche régionale de structuration de l'accompagnement des aidants et de renforcement de sa lisibilité est en cours d'élaboration.

	Maladie d'Alzheimer Démences	Maladies de Parkinson	Sclérose en plaques	Sclérose latérale amyotrophique
<b>Estimation du nombre de malades bretons</b>	65 000 32 000 traités 1 500 âgées de moins de 65 ans	10 000 800-900 avant 45 ans	5 000	300
<b>Profil des personnes touchées</b>	Personnes âgées Diagnostic vers 78 ans en moyenne Majorité de femmes	Diagnostic vers 58 ans en moyenne (une forme génétique minoritaire concerne des personnes jeunes)	Patients jeunes Diagnostic vers 30 ans en moyenne 70 % de femmes	Déclaration vers 60 ans en moyenne (forme génétique minoritaire, concerne des personnes plus jeunes)
<b>Survenue précoce</b>	Environ 3-4 % des cas avant 60 ans	5 à 15 % des cas avant 40 ans		
<b>Durée moyenne de la maladie</b>	5-10 ans	Espérance de vie proche de la population générale	Espérance de vie proche de la population générale	2 à 5 ans suivant la forme de la maladie
<b>Handicap</b>	Installation progressive : - perte de la mémoire à court terme - difficultés à communiquer - désorientation spatiale et temporelle - Troubles de l'humeur	Les 1ères années : - troubles de la concentration - fatigue, lenteur, tremblements - troubles urinaires et digestifs - rigidité musculaire  Evolutions possibles : - troubles de la marche et de l'équilibre, chutes - développement des troubles intellectuels, troubles du langage	Progression par poussées (85 % des cas)  Symptômes caractéristiques : - Fatigue extrême - épisodes dépressifs - troubles de la mémoire  Autres symptômes possibles : - faiblesse musculaire, paralysie partielle - maladresse, troubles de l'équilibre - fourmillements, picotements - altérations de la vision - troubles du langage - troubles urinaires	Premiers symptômes : - Fatigue importante - faiblesse musculaire, paralysie partielle - maladresse, troubles de l'équilibre - troubles du langage  Puis : - Fonte musculaire, amaigrissement - Difficultés respiratoires
<b>Traitements</b>	Pas de traitement curatif mais des traitements ralentissant l'apparition des symptômes Thérapies non médicamenteuses et accompagnement social indispensable	- Traitement de substitution (Lévodopa ou agonistes dopaminergiques) - Mise en place d'une stimulation continue : chimique (pose d'une pompe à apomorphine / Duodopa) ou électrique (stimulation cérébrale profonde) → Ces traitements agissent uniquement sur les symptômes	- Traitement de fond : médicaments immunomodulateurs, visant à réduire la fréquence des poussées - Cortisone en cas de poussée - Traitements ad hoc des différents symptômes	Pas de traitement curatif Utilisation du Riluzole pour ralentir l'évolution de la maladie
<b>Pathologies associées</b>	Ces patients sont concernés par les pathologies liées au vieillissement.		Troubles cognitifs	
<b>Autres difficultés rencontrées</b>	Difficultés lors des hospitalisations pour seul motif de troubles du comportement. Patients « perturbateurs » pour l'organisation de services non dédiés. Aval à l'hospitalisation difficile à organiser par manque de places adaptées ou absence de solution.	tendance à l'isolement Chez les jeunes : sous-diagnostic, déni, refus du traitement, précarisation Accompagnement professionnel et adaptation de poste	Précarisation due à la survenue précoce de la maladie Accompagnement professionnel et adaptation de poste	

## 1 plan d'actions, 6 thématiques

Fondé sur ce diagnostic régional partagé, le Plan maladies neuro-dégénératives rentre désormais dans une phase plus opérationnelle avec le déploiement d'un plan d'actions. Ce dernier s'articule autour de six thématiques.

### **Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance**

Le Plan prévoit la labellisation et financement de 3 centres de ressources et de compétences, chacun spécialisé sur une pathologie (la maladie de Parkinson, la Sclérose en plaques et la Sclérose latérale amyotrophique). Ces trois centres sont désormais labellisés et financés, avec une mission de coordination des parcours et d'animation du réseau des professionnels.

Dans la continuité des Plans Alzheimer, un réseau de 22 consultations mémoires rattachées à un centre mémoire expert situé dans chacun des CHU (Rennes et Brest), maille l'ensemble du territoire pour un accès facilité au diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Un effort notable de repérage des patients de moins de 65 ans est réalisé depuis 3 ans, et soutenu par l'ARS Bretagne.

Les MAIA et les plateformes territoriales travaillent au déploiement d'un système d'information commun.

### **Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches à travers l'éducation thérapeutique**

L'ARS Bretagne a, dès 2016, lancé un appel à projets pour la promotion et le développement de l'offre en éducation thérapeutique des patients concernés par une maladie neurodégénérative. Un accent particulier est attendu pour l'accompagnement du couple aidant-aidé. 100 000 euros par an seront mobilisés pendant 3 ans pour accompagner les projets retenus.

En parallèle, quatre plateformes territoriales dédiées à l'éducation thérapeutique accompagnent les acteurs sur quatre territoires de santé. Le cahier des charges et le suivi annuel de leur activité précisent les axes de travail prioritaires: soutien aux professionnels, appui méthodologique, communication et liens ville-hôpital.

Pour développer l'éducation thérapeutique dans le secteur libéral, une aide à la formation des professionnels est prévue, en lien avec les appels à projet lancés tous les ans depuis 2014.

### **Garantir une prise en charge adaptée en tous points du territoire**

Une prise en charge efficace sur les territoires de proximité implique la structuration de liens entre professionnels et le soutien des dispositifs de coordination et d'intégration. Ainsi, 4 nouvelles MAIA seront déployées en complément des 16 existantes. La perspective d'un élargissement de la cible aux personnes en situation de handicap est actuellement à l'étude.

Plus spécifiquement, l'offre est renforcée par la création d'unités dédiées aux personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée :

- 1 unité cognitivo-comportementale (UCC) (2017) ;
- 3 unités d'hébergement renforcé (UHR), (2017) ;
- 3 équipes spécialisées Alzheimer (ESA) (2017) ;
- 6 pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) (2017).

Renforcement de la dotation pour des places SSIAD (2017) afin de permettre à ces derniers d'accompagner des situations plus complexes, requérant davantage de temps et/ou de moyens.

Le Plan maladies neuro-dégénératives prévoit aussi l'expérimentation d'un dispositif pour les malades Alzheimer jeunes et maladies apparentées en lien avec 4 plateformes de répit dès 2017. Cette nouvelle offre sera évaluée pour préciser les conditions de réussite de ces dispositifs.

## **Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement**

L'atteinte de cet objectif passe par l'organisation de formations éthique adaptées, en priorisant les professionnels du domicile.

L'espace de réflexion éthique breton (EREB), en lien étroit avec les pôles universitaires de neurologie, conduira, à partir de 2017, une réflexion régionale centrée sur les besoins propres des personnes atteintes par une maladie neurodégénérative.

## **Soutenir les proches aidants**

Le renforcement et la coordination des dispositifs d'information et d'accompagnement des aidants est essentiel.

Aujourd'hui, cet accompagnement des aidants est réalisé notamment par les plateformes d'accompagnement et de répit et, au domicile, par les équipes spécialisées Alzheimer. Chacun de ces dispositifs bénéficiera d'une évaluation, pour éventuellement travailler à une adaptation de l'offre.

Dans le même temps, l'élaboration d'un programme régional d'accompagnement des aidants, ciblant en priorité l'entourage de personnes de moins de 60 ans, sera conduit dès 2017. Il sera financé par l'ARS Bretagne et porté par une association de professionnels et d'usagers.

Afin de rendre l'offre plus lisible, l'ARS Bretagne, en collaboration avec les Conseils départementaux, prépare la mise en place du "Portail santé autonomie". Il s'agit d'un annuaire de l'offre de prise en charge.

## **Faciliter la vie avec la maladie au sens d'une société respectueuse et intégrative**

Faciliter l'accès aux consultations de premier recours en organisant une offre adaptée de proximité

→ Appel à projets 2017 sur les 4 départements bretons : organisation d'une offre de consultations en soins courants de médecine générale, gynécologie, ophtalmologie et soins bucco-dentaires ; une mission complémentaire serait l'appui aux acteurs du premier recours.

## Rappel : le Plan maladies neuro-dégénératives

Le Plan maladies Neuro-Dégénératives (PMND) s'inscrit dans le prolongement des 3 plans Alzheimer précédents et intègre 3 autres pathologies : les maladies de Parkinson, la sclérose en plaques (SEP) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA).

Il vise à répondre aux défis constitués par la prévalence de quatre maladies invalidantes et incurables, et par leur impact sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants.

Inscrit dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé et de la loi d'adaptation de notre société au vieillissement, le plan prolonge et décline ces réformes. Sa mise en œuvre, à travers 96 mesures regroupées en 12 enjeux, est pilotée par les directions centrales du ministère chargé des affaires sociales et de la santé et la CNSA.

La déclinaison du plan à l'échelle de chaque région conditionne son impact sur la qualité de vie des personnes et la construction de leur parcours de soins. Elle est placée sous la responsabilité des ARS et se fonde sur un diagnostic qualitatif et quantitatif de la réponse apportée, par l'intermédiaire d'un état des lieux partagé par l'ensemble des acteurs. Ce dernier doit permettre de construire un plan d'actions concerté

## MAIA, c'est quoi ?

MAIA signifie méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie.

MAIA est une méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins. L'intégration fait l'objet d'une préoccupation internationale depuis les années 1990 et fait partie des politiques publiques en France depuis 2008.

L'intégration va plus loin que la coopération, qui repose seulement sur un principe de coordination. L'intégration conduit tous les acteurs à coconstruire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine, à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite. Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.