

LES RAPPORTS DE L'ARS BRETAGNE

**Maladies neurodégénératives
Etat des lieux quantitatif en
Bretagne en 2016**

Sommaire

SYNTHÈSE	3
1. CARACTERISTIQUES POPULATIONNELLES	4
1.1. Epidémiologie.....	4
1.2. Etat de santé.....	7
1.3. Constats et implications en termes de réponses à apporter.....	8
2. CARACTERISTIQUES DE L’OFFRE SUR LE TERRITOIRE / LES RESSOURCES DU TERRITOIRE	11
2.1. Expertise	11
2.2. Prévention et soins.....	13
2.2.1. Prévention et éducation thérapeutique.....	13
2.2.2. Soins de ville et exercice regroupé.....	14
2.2.3. Prise en soins hospitalière.....	16
2.3. Autonomie	19
2.3.1. Personnes handicapées (PH).....	19
2.3.2. Personnes âgées (PA).....	21
2.4. Dispositifs d’intégration et de coordination	23
2.5. Dépenses pour l’Assurance Maladie	25
ANNEXES	26

Le Plan maladies Neuro-Dégénératives

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 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’action concerté pour le 15 septembre 2016.

Le présent document dresse un état des lieux quantitatif, pour la Bretagne, en référence aux caractéristiques populationnelles. Ce faisant, il constitue une base de réflexion pour nourrir le futur plan d’action dédié aux maladies Neuro-Dégénératives, décrivant l’existant en matière d’expertise, de prévention, d’autonomie, et plus largement de dispositifs de coordination et d’intégration.

Synthèse

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).

On peut estimer aujourd'hui à 80 000 personnes 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 SEP et 300 pour la SLA. Ces pathologies, qui peuvent intervenir assez tôt dans la vie, entraînent une perte d'autonomie progressive mais n'altèrent pas systématiquement l'espérance de vie. Elles obligent les personnes touchées, ainsi que les personnes qui les soignent et les accompagnent, à s'adapter à cette évolution sur le moyen et le long terme.

Les plans Alzheimer successifs ont focalisé leurs actions sur les personnes âgées ; le PMND doit élargir son périmètre à une cible parfois beaucoup plus jeune. Cela concerne notamment les personnes atteintes d'une SEP, diagnostiquée vers 30 ans en moyenne. Il est nécessaire d'avoir une approche différenciée en fonction de l'âge dans le cas des maladies d'Alzheimer et de Parkinson, dont il existe des formes précoces. Actuellement, ces patients jeunes ne sont pas recensés de façon satisfaisante, notamment du fait d'une difficulté de repérage et de leur faible nombre. Les associations relaient néanmoins avec détermination la demande d'une réponse spécifique alors que les dispositifs adaptés aux besoins de ces patients et de leurs familles sont peu nombreux.

La Bretagne bénéficie de la présence de centres experts pour chacune des quatre pathologies du PMND, qui travaillent en réseau avec les centres hospitaliers de référence et les professionnels libéraux, assurant un maillage régional encore perfectible. Ce travail est facilité par l'existence d'une association régionale regroupant de nombreux professionnels de santé médicaux (dont 100 % des neurologues bretons) et paramédicaux. 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.

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 premier 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 niveau d'équipement en structures d'accueil médico-sociales est assez satisfaisant en Bretagne par rapport au niveau national, qu'il s'agisse d'établissements pour personnes handicapées (MAS, FAM, foyers de vie, SSIAD) ou personnes âgées (EHPAD, SSIAD). Le nombre de places d'accueil temporaire est également satisfaisant, davantage orienté vers l'hébergement temporaire que l'accueil de jour en Bretagne. Le groupe de travail régional remonte cependant que cette offre est parfois détournée de son but premier et utilisée comme un hébergement permanent.

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. La région se dote progressivement d'une couverture en MAIA, jusqu'ici très orientées vers l'intégration des personnes âgées mais dont certaines vont étendre leur champ de compétence au handicap. Les plateformes territoriales d'appui n'en sont encore qu'à leurs balbutiements, avec actuellement seulement trois d'entre elles en place dans le Finistère nord et le Trégor.

Enfin, un enjeu majeur dans l'accompagnement de ces malades chroniques est le développement de l'éducation thérapeutique. Aucun programme dédié à la maladie d'Alzheimer n'est à ce jour autorisé par l'ARS, et très peu existent sur les autres pathologies. 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.

1. Caractéristiques populationnelles

1.1 Epidémiologie

→ Maladie d'Alzheimer (MA)

Les principales données épidémiologiques concernant la maladie d'Alzheimer en France proviennent de la cohorte PAQUID, initiée en 1988 et conduite auprès d'environ 4 000 personnes non malades de 65 ans et plus, domiciliées en Gironde. Cette étude a permis d'estimer qu'environ 50 % des personnes porteuses de la maladie n'étaient pas diagnostiquées, du fait de l'absence de marqueur de la maladie, ce qui illustre la difficulté d'obtenir des données plus précises en l'absence d'examens systématiques et approfondis (comme dans PAQUID).

Prévalence de la maladie d'Alzheimer (%) en fonction de l'âge et du sexe

	65 à 74 ans		>75 ans		TOTAL >65 ans		
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Tous
Côtes d'Armor	631	665	3 478	9 298	4 109	9 963	14 072
Finistère	832	911	4 414	12 579	5 246	13 490	18 737
Ille-et-Vilaine	744	790	4 313	10 793	5 057	11 583	16 640
Morbihan	719	757	3 846	10 115	4 565	10 872	15 437
Bretagne	2 927	3 123	16 051	42 785	18 978	45 908	64 886

Sources : Taux de prévalence issus de l'étude française PAQUID données actualisées 2003 pour les 75 ans et plus et de l'étude de Faenza et Granarolo (2005) pour les 65-74 ans

Données de population départementale : estimation INSEE 2015

En extrapolant les données de PAQUID (et les données italiennes pour les moins de 75 ans), on estime que la maladie d'Alzheimer touchait 850 000 personnes en France métropolitaine en 2004. Sous l'hypothèse d'un taux de prévalence par classe d'âge et par sexe stable depuis lors, on peut estimer à 65 000 le nombre de personnes de plus de 65 ans touchées en Bretagne en 2015.

225 000 nouveaux cas apparaîtraient chaque année en France. L'incidence croît exponentiellement avec l'âge et semble plus forte chez les femmes à partir de 80 ans. Le diagnostic est réalisé en moyenne à l'âge de 78 ans.

L'exploitation des bases de remboursement de l'assurance maladie (SNIIRAM)¹ permet d'identifier 507 000 assurés du régime général y compris les sections locales mutualistes (SLM) (qui représentent 85 % des assurés en France et 80 % en Bretagne), dont 24 200 en Bretagne, pris en charge pour cette maladie en 2013 (lors d'une hospitalisation / par traitement médicamenteux spécifique / couverture par l'ALD 15). L'écart avec les données issues de PAQUID s'explique principalement par l'absence de traitement connu et par un défaut de diagnostic, ce qui se traduit également par une part de 59 % seulement des patients identifiés sous ALD.

¹ AMELI : <http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/fiches-par-pathologie/maladies-neurologiques-ou-degeneratives.php>

Effectifs et taux bruts des personnes prises en soins pour démences (dont MA) en France en 2013

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total ⁽¹⁾
Hommes							
Effectif	< 100	500	2 600	6 600	20 500	124 400	154 500
Taux brut	0.01‰	0.07‰	0.37‰	2.08‰	9.17‰	71.04‰	5.88‰
Femmes							
Effectif	< 100	400	2 100	6 100	24 300	319 600	352 600
Taux brut	0.01‰	0.06‰	0.27‰	1.62‰	9.09‰	104.84‰	11.6‰
Total							
Effectif	< 100	900	4 700	12 700	44 700	444 000	507 100
Taux brut	0.01‰	0.06‰	0.32‰	1.83‰	9.12‰	92.5‰	8.95‰

Source : cartographie des pathologies et des dépenses réalisée par la CNAMTS à partir du SNIIRAM, régime général et SLM

Survenue précoce de la maladie

La maladie est fréquente à partir de 75 ans mais peut survenir avant 60 ans. D'après l'étude Eurodem² en 1991, la prévalence de démence était de 0,5 % chez les femmes et 1,6 % chez les hommes entre 60 et 64 ans, et de 0,1 % chez les femmes et 0,2 % chez les hommes avant 60 ans. Ces chiffres permettent d'estimer à 32 000 le nombre de personnes de moins de 65 ans présentant une maladie d'Alzheimer ou apparentée en 2004 en France et entre 1000 et 1500 en Bretagne.

➔ Maladies de Parkinson

Les données épidémiologiques concernant les maladies de Parkinson sont limitées, et quasi inexistantes en France. Des études de cohorte en population générale comme PAQUID seraient nécessaires pour fournir une estimation plus fiable. Les associations de patients en réclament la mise en place.

Effectifs et taux bruts des personnes prises en soins pour maladie de Parkinson en France en 2013

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total ⁽¹⁾
Hommes							
Effectif	< 100	300	4 000	10 300	22 700	54 900	92 300
Taux brut	0.01‰	0.05‰	0.59‰	3.24‰	10.17‰	31.36‰	3.51‰
Femmes							
Effectif	< 100	400	4 000	9 400	20 200	68 800	102 900
Taux brut	0.01‰	0.05‰	0,5‰	2,5‰	7,56‰	22,58‰	3,38‰
Total							
Effectif	100	700	8 000	19 700	42 900	123 800	195 200
Taux brut	0,01‰	0,05‰	0,54‰	2,84‰	8,75‰	25,78‰	3,44‰

Source : cartographie des pathologies et des dépenses réalisée par la CNAMTS à partir du SNIIRAM, régime général et SLM

Les données issues du SNIIRAM font état de près de 200 000 assurés du régime général pris en charge en 2013 pour cette pathologie (lors d'une hospitalisation / par traitement médicamenteux spécifique / couverture par l'ALD 16), dont 8 300 en Bretagne. Ce chiffre est supérieur au chiffre le plus fréquemment retrouvé de 150 000 patients, et il est pourtant certainement sous-estimé pour les raisons suivantes :

- il n'inclut pas les assurés des autres régimes, notamment de la MSA qui couvre les agriculteurs et pour lesquels la maladie de Parkinson est reconnue comme maladie professionnelle du fait de l'exposition aux pesticides ;
- beaucoup de patients sont diagnostiqués tardivement ;
- les patients ne sont pas toujours traités, notamment à un stade précoce de la maladie.

Une estimation plus probable serait donc de 250 000 malades traités et plus de 10 000 en Bretagne.

L'incidence augmente avec l'âge ; en revanche, les études divergent sur l'impact du sexe en tant que facteur pronostic.

Survenue précoce de la maladie

² Hofman A, Rocca WA, Brayne C, et al. The prevalence of dementia in Europe : a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem prevalence research group. Int J Epidemiol 1991 ; 20 : 736-48.

La maladie débute généralement entre 50 et 60 ans mais des formes précoces (avant 45 ans), et même juvéniles (avant 20 ans), existent. Elles correspondent à entre 5 %³ et 15 % des cas suivant les sources, soit 800 à 900 personnes en Bretagne.

→ Sclérose en plaques (SEP)

En France, la SEP touche environ 100 000 personnes suivant les estimations des associations de patients, avec une nette prédominance chez les femmes (70 % des cas environ). Environ 5 000 nouveaux cas sont détectés chaque année. Le niveau d'ensoleillement constitue un facteur reconnu : le taux d'incidence dans le nord de la France est ainsi plus élevé que dans le sud.

Les données issues du SNIIRAM corroborent globalement ce chiffre de prévalence ; cela conduit à identifier 4 100 bretons pris en charge par le régime général en Bretagne, soit environ 5 000 bretons tous régimes confondus couverts par l'ALD 25 et/ou hospitalisés du fait de cette affection.

Effectifs et taux bruts des personnes prises en soins pour SEP en France en 2013

	0 - 14 ans	15 - 34 ans	35 - 54 ans	55 - 64 ans	65 - 74 ans	75 ans et +	Total ₍₁₎
Hommes							
Effectif	< 100	3 400	11 000	5 200	2 600	900	23 000
Taux brut	0,01‰	0,51‰	1,6‰	1,63‰	1,16‰	0,49‰	0,88‰
Femmes							
Effectif	< 100	9 300	29 900	13 300	6 300	3 000	61 900
Taux brut	0,01‰	1,21‰	3,74‰	3,52‰	2,37‰	1‰	2,03‰
Total							
Effectif	< 100	12 700	40 900	18 500	8 900	3 900	84 900
Taux brut	0,01‰	0,88‰	2,75‰	2,66‰	1,82‰	0,81‰	1,5‰

Source : cartographie des pathologies et des dépenses réalisée par la CNAMTS à partir du SNIIRAM, régime général et SLM

La maladie se déclare généralement entre 20 et 40 ans, c'est-à-dire qu'elle touche des sujets jeunes et au début de leur vie active dans la majorité des cas, contrairement aux deux affections précédentes.

Il existe deux formes de la maladie : 85 % des malades souffrent d'une SEP dite « récurrente-rémittente », alternant des périodes de poussées et des périodes de régression de la maladie et 15% des malades présentent un tableau à évolution progressive. Cette forme progressant beaucoup plus rapidement peut conduire à des situations de handicap à relativement brève échéance, alors que celui-ci ne s'installe qu'au bout de 10 à 20 ans dans la forme la plus commune de la maladie.

→ Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot

La prévalence de la SLA est d'environ 5 pour 100 000, l'incidence autour de 2 nouveaux cas par an pour 100 000, selon les données d'ORPHANET. Cela correspondrait en théorie à 150 à 200 personnes atteintes en Bretagne. Dans la réalité, il apparaît que le nombre de malades en Bretagne avoisine les 300.

En 2014, 242 patients ont été suivis par les services de neurologie en Bretagne ; l'absence de centre de recours et de compétence dédié à ce moment-là a probablement entraîné un sous-recours et/ou un sous-diagnostic.

La maladie survient généralement autour de 60 ans et touche davantage les hommes (60 % des cas). Elle se caractérise par l'installation progressive d'une faiblesse musculaire et d'une paralysie des membres, conduisant rapidement au handicap. Son évolution est plus rapide que les autres maladies visées par le plan, le décès survenant généralement dans un délai de 2 à 3 ans pour la forme bulbaire, de 3 à 5 ans pour la forme spinale.

³ Samii A, Nutt JG, Ransom BR, « Parkinson's disease », *Lancet*, vol. 363, n° 9423, mai 2004, p. 1783–93

1.2 Etat de santé

Le tableau suivant résume les principales informations relatives à chaque pathologie.

Caractéristiques des 4 maladies et profils des personnes atteintes

	Maladie d'Alzheimer Démences	Maladies de Parkinson	Sclérose en plaques	Sclérose latérale amyotrophique
Estimation du nombre de malades bretons	65 000 32 000 traités 1 500 âgées de moins de 65 ans	10 000 800-900 avant 45 ans	5 000	300
Profil des personnes touchées	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)
Survenue précoce	Environ 3-4 % des cas avant 60 ans	5 à 15 % des cas avant 40 ans		
Durée moyenne de la maladie	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
Tableau clinique	Installation progressive : - perte de la mémoire à court terme - difficultés à communiquer - désorientation spatiale et temporelle - Troubles de l'humeur	Les premières 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

	Maladie d'Alzheimer Démences	Maladies de Parkinson	Sclérose en plaques	Sclérose latérale amyotrophique
Traitements	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
Pathologies associées	Ces patients sont concernés par les pathologies liées au vieillissement.		Troubles cognitifs	
Autres difficultés rencontrées	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	

1.3 Constats et implications en termes de réponses à apporter

Les données précédentes permettent d'identifier certains besoins des personnes touchées par ces maladies en termes d'accompagnement et de soins. Ces maladies chroniques affectent à la fois les fonctions cognitives et motrices et requièrent une réponse plurielle à des besoins très divers. Avec l'évolution de la maladie, les besoins d'accompagnement sont importants et concernent aussi les proches aidants.

→ Diagnostic et prévention

Le diagnostic de ces maladies est complexe, parfois long : pour les identifier, des examens cliniques, des examens complémentaires et un recul de plusieurs mois sont généralement nécessaires, car les symptômes sont généralement peu spécifiques et apparaissent progressivement. C'est pourquoi la mise en place d'un réseau de professionnels formés à leur repérage et organisés autour d'un centre expert est indispensable.

A ce jour, on ne connaît pas de traitement curatif de ces maladies. Des traitements existent cependant afin de ralentir leur progression et d'améliorer le quotidien des malades, y compris dans le champ non médicamenteux. Il n'en reste pas moins que la recherche centrée sur les mécanismes de dégénérescence neuronale de ces pathologies doit se poursuivre et disposer de financements adéquats. Des résultats sont déjà exploitables : identification de certains facteurs de risque (comme l'hypertension dans la maladie d'Alzheimer ou les pesticides pour les maladies de Parkinson) ou du bénéfice de certaines actions préventives, ce qui doit alimenter des campagnes de prévention et d'éducation thérapeutique.

→ La prise en compte de l'âge

L'âge est un facteur déterminant quant à la nature des réponses à apporter. En effet, une majorité de personnes touchées par une MND est âgée et requiert un accompagnement adapté, en favorisant quand c'est possible des interventions au domicile. Le cas échéant, il y a nécessité de développer des structures d'hébergement qui tiennent compte de leur handicap et de leurs besoins particuliers.

Néanmoins, la sclérose en plaques et les formes précoces des autres maladies touchent des personnes plus jeunes pour lesquelles vie professionnelle et vie familiale peuvent être fortement impactées. Certaines rencontrent des difficultés financières et sociales. Une offre spécifique doit donc leur être proposée pour répondre à leurs problématiques spécifiques et leur permettre de garder la meilleure qualité de vie possible, de limiter les répercussions dans leurs différentes sphères d'activité, et d'accompagner leur entourage.

→ Les premières années de la maladie

Quand les premiers symptômes apparaissent, les professionnels du premier recours jouent un rôle majeur afin de permettre aux personnes touchées de continuer à vivre chez elles et de retarder les atteintes motrices et cognitives.

Les masseurs kinésithérapeutes ont également une place importante dans la prise en soins, afin de préserver le plus longtemps possible la motricité des personnes touchées et d'éviter ou de retarder une dégradation de leur état de santé. Les orthophonistes interviennent quand des troubles du langage et/ou de la déglutition s'installent, notamment chez les malades de Parkinson. Pour autant, un certain nombre de compétences-clés ne sont pas accessibles directement en libéral (ergothérapeutes, neuropsychologues) ou bien leurs prestations ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie (psychologues, psychomotriciens, diététiciens).

→ La perte d'autonomie et l'accompagnement au domicile

Les infirmiers, qu'ils exercent en libéral ou au sein de structures de soins coordonnés type SSIAD, assurent les soins en lien avec les intervenants au domicile (nursing en particulier).

Face à la multiplication des intervenants, le recours à une structure d'intégration et de coordination (SSIAD, SPASAD, SAMSAH voire HAD) devient souhaitable, d'autant que certains SSIAD disposent d'une ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer). Au-delà de soins, ces structures accompagnent le malade et ses proches dans leurs démarches administratives, ainsi que dans la gestion du quotidien (toilette, aide à domicile, ...).

Les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) peuvent également apporter un accompagnement d'ordre social aux personnes adultes handicapées (avant 60 ans), par le biais d'une équipe pluridisciplinaire : assistante sociale, psychologues, éducateurs spécialisés, chargés d'insertion... Cette équipe adapte son intervention en fonction du projet de vie de la personne et de son niveau d'autonomie.

Pour compléter cette offre et à titre expérimental, deux équipes mobiles de rééducation réadaptation ont été financées depuis 3 ans sur la région Bretagne, avec un périmètre d'action défini par le territoire de santé. Au service des personnes souffrant d'un handicap neurologique lourd ou complexe et vivant à domicile, leur activité est centrée sur l'évaluation des besoins en matière de rééducation et sur la coordination des acteurs concernés. Elles sont rattachées à une unité experte de SSR neurologiques et peuvent aussi intervenir en établissement médico-social ou sanitaire, pour apporter leur expertise de rééducateurs dans l'évaluation du potentiel rééducatif et de la réponse à apporter.

En complément, un accueil temporaire (accueil de jour ou hébergement temporaire) peut répondre à des besoins ponctuels (après une hospitalisation par exemple). Au quotidien, l'accueil de jour permet de maintenir une forme de vie sociale ou de la restaurer et de favoriser au maximum le maintien des capacités pour préserver l'autonomie résiduelle.

→ Les aidants

De telles prises en soins à domicile seraient souvent impossibles sans la présence des aidants. Cependant, cette situation les conduit parfois au bord de l'épuisement, ce qui peut les conduire à une entrée prématurée en EHPAD. Dans ce cas, les structures d'accueil temporaire, peuvent également répondre à ces besoins de répit.

→ Les établissements spécialisés

Néanmoins, quand le handicap progresse, l'entrée en établissement d'hébergement spécialisé devient inévitable. De nombreux types de structures peuvent alors répondre aux besoins des malades selon leur niveau d'autonomie : FAM / MAS, EHPAD, ... Dans le cadre du plan Alzheimer, des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC, au sein de service de SSR) et d'Hébergement Renforcées (UHR, au sein d'EHPAD ou d'USLD) ont été mises en place afin de tenir compte des problématiques spécifiques de cette pathologie. Des hospitalisations sont parfois nécessaires, que ce soit en MCO ou en SSR, en lien autant que de possible avec l'HAD, notamment pour les patients SLA. La pertinence de ces hospitalisations, en particulier en urgence n'est pas documentée à ce stade de l'étude mais mériterait une analyse plus précise pour aboutir à un arbre décisionnel partagé. Les patients Alzheimer présentant des troubles productifs du comportement sont souvent sans autre solution que celle d'un recours à l'hospitalisation. Ainsi, l'offre sanitaire pallie le manque de réponse notamment en urgence, que ce soit à domicile ou en structures médico-sociales. Chez les patients pour lesquels un potentiel de rééducation est identifié, une hospitalisation dans un établissement de SSR spécialisé en neurologie ou PAPD (personnes âgées polypathologiques dépendantes) doit être envisagée dans la construction des PPS.

→ Orientation et coordination

Des structures d'intégration des réponses répertoriées sur un territoire de proximité (MAIA, PTA) et de coordination/orientation (gestionnaires de cas, CLIC, réseaux) se développent afin d'aider les patients à identifier les services adaptés à leurs situation. Elles n'ont généralement pas vocation à réaliser des soins.

2. Caractéristiques de l'offre sur le territoire / Les ressources du territoire

2.2 Expertise

➔ Maladie d'Alzheimer

Principales structures prenant en charge les malades d'Alzheimer



L'expertise pour la maladie d'Alzheimer est portée par les 2 CMRR (Centres Mémoire Ressources et Recherche) basés au CHU de Rennes et au CHU de Brest. Ils exercent une mission de recours pour les cas complexes et portent la dynamique de recherche en améliorant l'accès aux protocoles. Leur rôle est aussi d'animer le réseau des consultations mémoire hospitalières : diffusion des bonnes pratiques, formation des professionnels, accompagnement des organisations et veille scientifique et éthique. 23 consultations hospitalières de proximité sont financées, y compris au sein des CMRR ; un certain nombre de patients sont aussi diagnostiqués par les neurologues libéraux, notamment les patients jeunes. A ce jour, l'offre libérale est formalisée pour 9 cabinets libéraux, conduisant à un maillage régional relativement dense. L'association des praticiens libéraux aux travaux portés par les CMRR donnera à terme une meilleure cohérence à l'offre.

Activité des centres et des consultations mémoires en 2015

Département	Nombre de patients vus	Dont nombre de nouveaux patients	Nombre de patients <65 ans
Côtes d'Armor	512	158	13
Finistère	1 262	321	25
Ille-et-Vilaine	872	230	45
Morbihan	1 077	281	25
Bretagne	3 723	990	108
France métropolitaine	57 349	15 452	-

Source : extraction de la Banque Nationale Alzheimer (BNA) sur le groupe de diagnostics « Maladie d'Alzheimer »

→ Maladies de Parkinson

Le CHU de Rennes est d'ores et déjà identifié comme centre expert pour les maladies de Parkinson en Bretagne. Il a la mission d'évaluer et de mettre en œuvre les thérapeutiques plus complexes dès lors que les traitements conventionnels ne permettent plus de contenir la progression des symptômes, soit par stimulation cérébrale profonde ou par implantation d'une pompe à apomorphine ou agonistes dopaminergiques.

Ce centre expert anime un maillage régional, identifié dans les centres hospitaliers de référence bretons (St-Brieuc, Brest, Quimper, Lorient, Vannes, St-Malo). Des neurologues référents, formés par le centre expert, assurent le suivi des patients après le traitement initial et participent aux réunions de concertation pluridisciplinaire. Ce fonctionnement en réseau permet à la fois de limiter les déplacements pour les patients et de diminuer les délais d'attente au centre expert, afin qu'un maximum d'entre eux puisse bénéficier de ces techniques innovantes.

(Centre expert du CHU de Rennes)	Nombre de patients suivis en 2014	Nombre de nouveaux patients en 2014	Nombre de consultations et de journées HJ en 2014
Maladies de Parkinson	1196	395	1404

Source : données d'activité Piramig 2014

→ Sclérose en plaques

Un appel à candidatures sera lancé en 2016 par l'ARS Bretagne afin d'identifier officiellement un centre expert pour le traitement de la sclérose en plaques. Néanmoins, la clinique de la SEP, basée au CHU de Rennes, occupe depuis déjà plusieurs années une place centrale dans la prise en charge de la maladie. Elle réalise le diagnostic ou y contribue en lien avec le neurologue de proximité, et propose des consultations multidisciplinaires, favorisant une approche personnalisée des différentes manifestations de la maladie. Les patients peuvent ainsi être reçus par un médecin rééducateur, un ophtalmologue, un nutritionniste, un psychologue... en fonction de leurs besoins propres.

	Nombre de patients suivis en 2014	Nombre de nouveaux patients en 2014	Nombre de consultations et de journées en Hôpital de Jour en 2014
Clinique de la SEP (CHU Rennes)	850	208	1160

Source : rapport d'activité réseau SEP 2014

→ Sclérose latérale amyotrophique

Le CHU de Rennes est identifié et financé dès 2016 comme centre expert pour la sclérose latérale amyotrophique. L'offre est organisée à partir du centre expert avec 2 consultations avancées au CHU de Brest et au CH de St Briec. La Bretagne bénéficie d'un historique riche sur ce sujet et la reconnaissance de ce centre expert devrait permettre une montée en charge très rapide de l'activité.

CH St Briec, CHU Rennes, CHU Brest	Nombre de patients suivis en 2014	Nombre de nouveaux patients en 2014	Nombre de consultations et de journées HJ en 2014
Sclérose latérale Amyotrophique	242	102	326

Source : réponse à l'appel à candidature Centre de ressources et de compétences SLA 2015

2.2 Prévention et soins

2.2.1 Prévention et éducation thérapeutique

L'ARS Bretagne accompagne différents projets d'éducation thérapeutique depuis plusieurs années, notamment pour les patients atteints de sclérose en plaques. Leur objectif est de permettre au patient de mieux vivre avec sa maladie au quotidien et de devenir plus autonome avec son traitement.

Programmes d'éducation thérapeutiques autorisés par l'ARS Bretagne en 2015

Année de lancement	Structure porteuse du programme	Pathologie	Intitulé du programme	Nombre de patients suivis (déclarés par la structure)		
				2012	2013	2014
2010	Association St Hélier (Rennes)	Sclérose en plaques	ET de patients atteints de sclérose en plaques (SEP) présentant un handicap	51	72	18
2010	Centre Hospitalier Bretagne Atlantique (Vannes)	Sclérose en plaques	ET des patients atteints de sclérose en plaques	NC	13	12
2010	Réseau SEP (Clinique de la SEP, Rennes)	Sclérose en plaques	ET aux traitements immunomodulateurs auto injectables	338	342	355
2012	Centre Hospitalier Universitaire de Rennes	Maladie de Parkinson	ET au traitement apomorphine	7	57	114

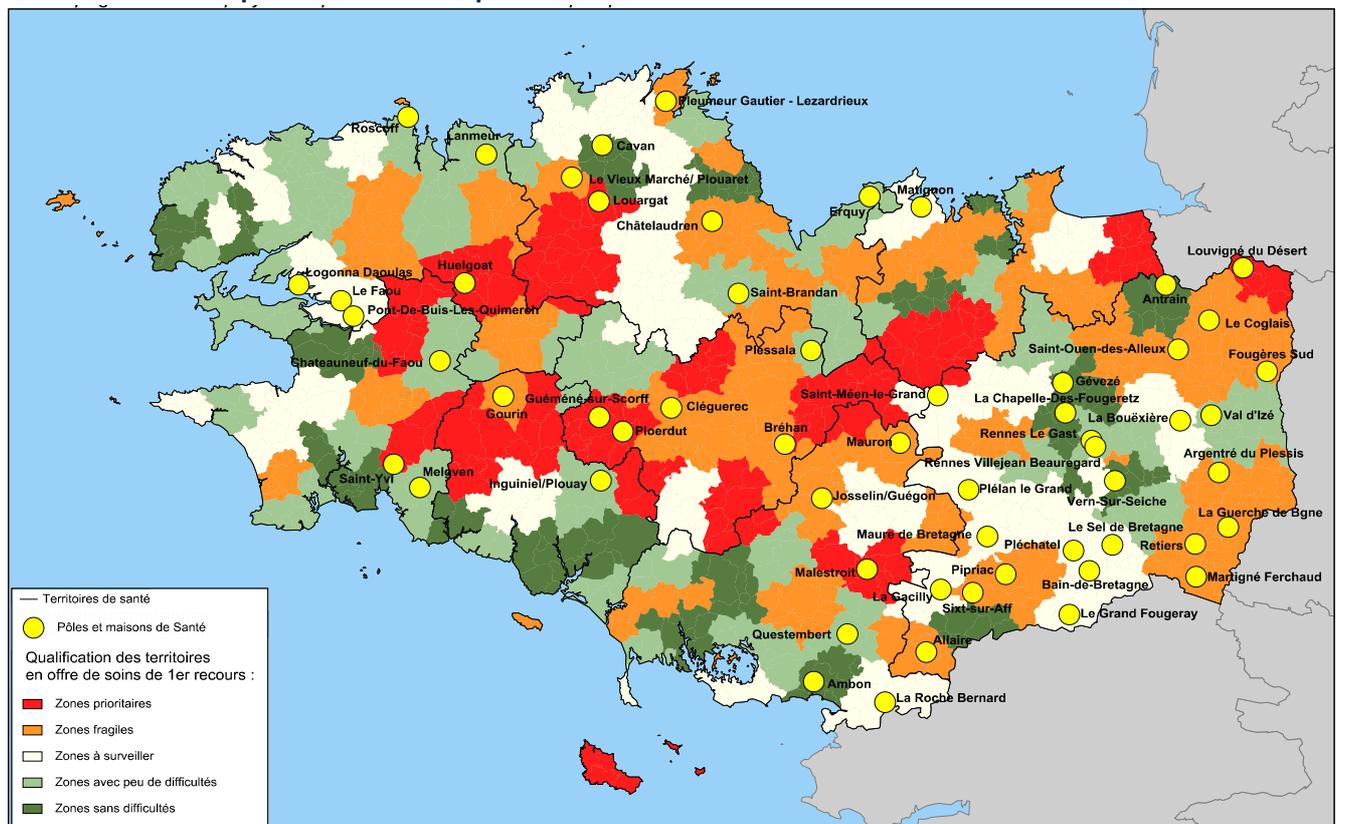
Source : ARS Bretagne

Il n'existe pas de programme autorisé pour la maladie d'Alzheimer et le nombre de patients pouvant bénéficier d'éducation thérapeutique reste limité. L'ARS Bretagne a lancé en mars 2016 un appel à candidatures pour développer ce volet dans le cadre du PMND, en associant les aidants.

2.2.2 Soins de ville et exercice regroupé

Les soins de ville de premier recours (médecin généraliste, infirmier, kiné...) constituent la porte d'entrée sur le système de soins.

Offre de soins de premier recours et pôles et maisons de santé



Source : ARS Bretagne, données au 01/01/2015
Réalisation ARS Bretagne, Juillet 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 30 60 km

En Bretagne, l'offre médicale de premier recours est dense sur le littoral et autour des principales métropoles, mais reste fragile dans le centre Bretagne et en périphérie de l'Ille-et-Vilaine. Afin de compenser ces déficits, l'ARS Bretagne accompagne la mise en place de pôles et maisons de santé, ce qui permet de rendre certains territoires plus attractifs pour que les médecins s'y installent.

En ce qui concerne plus particulièrement les infirmiers, le constat est globalement le même (cf. carte suivante). On relève toutefois une zone de fragilité pour la zone côtière entre St-Brieuc et St-Malo.

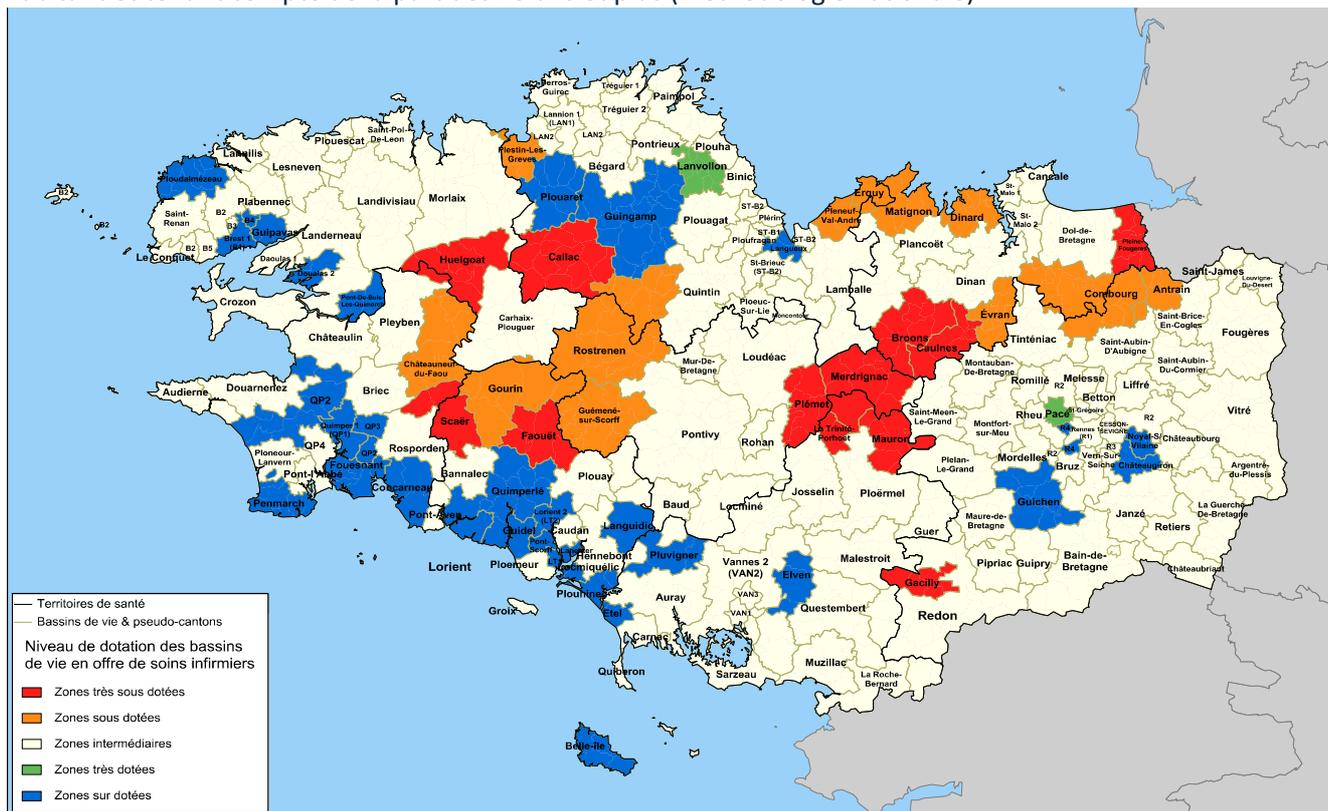
Le protocole ASALEE (Action santé libérale en équipe), expérimenté depuis 2004, consiste à associer un infirmier libéral et un médecin dans des zones déficitaires afin de favoriser la prévention et le repérage de maladies chroniques, et notamment la consultation de repérage des troubles cognitifs et réalisation de test mémoire pour les personnes âgées (30 % de l'activité des équipes en 2014). En 2015, 54 médecins généralistes et 17 IDE ont participé au dispositif en Bretagne.

Les cartes présentant la répartition de l'offre de soins de Masseurs Kiné et d'orthophonistes sont disponibles en annexe. Dans le premier cas, l'offre semble relativement homogène et globalement satisfaisante sur la région. Concernant les orthophonistes, l'offre semble par contre très limitée en centre Bretagne et dans le nord Finistère.

[Carte de l'offre de soins masseurs-kinésithérapeutes libéraux : Annexes, page 27](#)

[Carte de l'offre de soins orthophonistes libéraux : Annexes, page 28](#)

Offre de soins infirmiers (libéraux, SSIAD, Centre de Soins Infirmiers) - Basée sur la densité d'infirmiers par habitant et tenant compte de la part des 75 ans et plus (méthodologie nationale)



Source : ARS Bretagne,
Réalisation ARS Bretagne, Juin 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 30 60 km

Nombre de neurologues installés au 1er janvier 2015

Territoire observé				Activité Salariée		Activité Libérale	
	Effectif	Densité	%60 ans et plus	Effectif	Densité	Effectif	Densité
Côtes d'Armor	15	2,5	13%	15	2,5	4	0,7
Finistère	27	3,0	22%	22	2,4	10	1,1
Ille-et-Vilaine	41	4,1	7%	34	3,4	10	1,0
Morbihan	19	2,6	21%	15	2,0	6	0,8
Bretagne	102	3,2	15%	86	2,7	30	0,9
France métropolitaine	2 332	3,7	16%	1 858	2,9	821	1,3

Source : Observatoire DEMOPS de l'ARS Bretagne, basé sur les déclarations à l'ordre des médecins
Densité basée sur recensement municipal de la population 2012 (INSEE)

Le neurologue est le spécialiste de recours qui va pouvoir dépister les signes évocateurs d'une maladie neuro-dégénérative, approfondir le diagnostic et orienter si nécessaire le patient vers les centres experts. Le nombre de neurologues par habitant est très inférieur à celui observé au niveau national dans les départements bretons excepté l'Ille-et-Vilaine. Le nombre de places pour cette spécialité en Bretagne a récemment été augmenté pour répondre à ce besoin, ce qui devrait améliorer la situation d'ici quelques années.

Nombre d'ergothérapeutes en Bretagne installés au 1er janvier 2015

Territoire observé	Effectif	Densité	%55 ans et plus	Activité Salariée		Activité Libérale	
				Effectif	Densité	Effectif	Densité
Côtes d'Armor	139	23,3	22%	137	23,0	4	0,7
Finistère	149	16,5	15%	133	14,8	19	2,1
Ille-et-Vilaine	163	16,2	14%	158	15,7	8	0,8
Morbihan	124	16,9	21%	119	16,2	7	1,0
Bretagne	567	17,5	18%	541	16,7	38	1,2
France métropolitaine	9 338	14,7	13%	8 914	14,1	780	1,2

Source: DEMOPS 2015 (ADELI au 1/01/2015), ARS Bretagne
Densité basée sur recensement municipal de la population 2012 (INSEE)

La densité d'ergothérapeutes en Bretagne est supérieure à la moyenne nationale (17,5 praticiens pour 100 000 habitants contre 14,7). Elle est essentiellement salariée.

Nombre de psychologues "Psychologie clinique et psychopathologie" et "Psychologie en gérontologie" en Bretagne installés au 1er janvier 2015

Département	Nb de professionnels en activité au 1er janvier 2015	
	Psychologie clinique et psychopathologie	Psychologie en gérontologie
Côtes-d'Armor	184	8
Finistère	150	10
Ille-et-Vilaine	520	21
Morbihan	146	7
Bretagne	1 000	46

Source: DEMOPS 2015 (ADELI au 1/01/2015), ARS Bretagne
Note : Psychologie en gérontologie déclarée dans ADELI à partir des diplômés de 1996
Psychologie clinique et psychopathologie déclarée dans ADELI à partir des diplômés de 1969

2.2.3 Prise en soins hospitalière

Nombre de patients et nombre de séjours en MCO en 2015 en Bretagne, par pathologie

Motif d'hospitalisation	Nombre de patients	Nombre de séjours	% séjours sans nuitée	Durée moyenne de séjour (hors 0 jour)	% de personnes hospitalisées en 2015 parmi les personnes touchées* (approximatif)
Alzheimer et démences	4197	4824	72 %	13,1	9 %
Parkinson	652	866	22 %	9,9	7 %
SEP	736	2176	87 %	7,0	15 %
SLA	235	516	63 %	12,2	78 %

Source : PMSI MCO 2015, extraction ARS Bretagne
* Nombre patients hospitalisés en MCO dans l'année (colonne 2) rapporté à la prévalence estimée en A.2 Etat de santé.

Il convient de distinguer les hospitalisations programmées des hospitalisations en urgence (lors de décompensations aiguës ou lorsque le maintien à domicile n'est plus possible). Certains patients sont ainsi hospitalisés en l'absence de solution plus adaptée, notamment de places en EHPAD et/ou de structures de répit.

Certains malades atteints de Parkinson bénéficient de traitements spécifiques en milieu hospitalier.

Nombre de patients pris en charge et nombre de journées dans les services spécialisés de SSR en 2015 en Bretagne, par pathologie

Motif d'hospitalisation	SSR neuro			SSR PAPD		
	Nombre de patients 2015	Nombre de journées 2015	% des journées en HP	Nombre de patients 2015	Nombre de journées 2015	% des journées en HP
Alzheimer et démences	26	571	27 %	1355	51987	5 %
Parkinson	96	2064	25 %	221	6480	13 %
SEP	785	12865	47 %	5	72	0 %
SLA	61	877	39 %	3	167	0 %

Source : PMSI SSR 2015, extraction ARS Bretagne

HP : Hospitalisation Partielle

Du fait de leur âge et de leurs besoin, les services de SSR spécialisés en neurologie accueillent des patients atteints de SEP tandis que les services PAPD (personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance) reçoivent des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson.

Ces données intègrent l'activité des cinq UCC (Unités Cognitivo-Comportementales) intégrées aux unités SSR PAPD ; deux UCC supplémentaires sont en cours de mise en place. Spécialisés dans la gestion d'épisodes aigus et productifs de la maladie d'Alzheimer, leur action est complétée par d'autres dispositifs prévus dans le Plan Alzheimer, afin d'organiser, à l'échelle de la filière gériatrique cet accueil spécifique.

Carte des sites de SSR spécialisés pour les affections du système nerveux adulte : Annexes, page 29

Activité des équipes mobiles SSR en 2015

Unité de rattachement	File active 2015 (patients)	Dont nouveaux patients	Nombre de patients atteints de MND	Part des interventions au domicile	Nombre moyen d'interventions par patient
Pôle St Hélier (Rennes)	236	167	149 atteintes cérébrales hors AVC et 83 atteintes neurologiques périphériques (42 SLA)	77%	3,2
CRRF Kerpape (Lorient)	168	105	71 maladies neuro-dégénératives (22 SLA)	87%	6,5

Source : rapports d'activité des EMRR 2015

Nombre de patients et nombre de journées en HAD en 2015 en Bretagne, par pathologie

	Nombre de patients	Nombre de journées	Durée Moyenne par patient	% de personnes en HAD en 2015 parmi les personnes touchées* (approximatif)
Alzheimer et démences	116	4444	38	<1 %
Parkinson	37	1424	38	<1 %
SEP	16	1998	125	<1 %
SLA	34	2455	72	11 %

Source : PMSI HAD 2015, extraction ARS Bretagne

* Nombre patients hospitalisés en HAD dans l'année (colonne 2) rapporté à la prévalence estimée en A.2 Etat de santé.

L'hospitalisation à domicile reste marginale en Bretagne dans la prise en soins des MND.

Cependant, il faut noter que les quelques dizaines de patients concernés le sont sur des durées très longues, souvent plusieurs mois pour des patients atteints d'une SEP ou d'une SLA. L'aspect pluridisciplinaire et coordonné de la prise en charge positionne l'HAD comme un relais potentiel pour les SSIAD qu'il semble intéressant de développer. Dans cette perspective, une collaboration plus étroite est prévue avec les établissements SSR, afin que ces derniers puissent mettre à disposition de l'HAD des compétences rares de rééducateurs (ergothérapeutes, orthophonistes, kinésithérapeutes) pour développer les prises en charge SSR.

Carte des zones d'intervention des structures d'Hospitalisation à domicile (HAD) : Annexes, page 31

Au sein d'une même classe d'âge, celle des plus de 75 ans, les professionnels s'accordent pour distinguer les personnes âgées atteintes de pathologies psychiatriques, de celles sans antécédents psychiatriques atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les prises en soins et les modes d'accompagnement ne sont pas identiques et impliquent une connaissance des deux champs pour que le diagnostic et l'orientation soient correctement posés. L'organisation sanitaire de l'offre repose sur les deux trépieds que constituent les filières gériatriques d'une part, pour la maladie d'Alzheimer, et les établissements psychiatriques d'autre part, lorsqu'ils disposent d'une organisation dédiée à la géronto-psychiatrie, pour les patients psychiatriques vieillissants. A titre d'illustration, les unités cognitivo-comportementales (UCC), situées en SSR et identifiées au sein de la filière gériatrique sont fréquemment mises en échec par des patients souffrant de pathologies psychiatriques et non de maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Carte de l'offre de soins spécialisée en gérontopsychiatrie : Annexes, page 30

Les unités de soins de longue durée (USLD) accueillent et prennent en charge des personnes présentant une pathologie chronique ou une polypathologie active au long cours et susceptible d'épisodes répétés de décompensation, aggravant la perte d'autonomie. Elles offrent un suivi médical rapproché, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique. Ainsi, en Bretagne, 30 unités (soit 1676 lits) accueillent des patients qui ont des besoins de soins et d'accompagnement, soit à l'issue d'un séjour dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social, soit directement du domicile.

Six unités d'hébergement renforcé (UHR) situées en USLD et dédiées à l'accueil de résidents présentant une démence productive, accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; pour les autres maladies neuro-dégénératives, il n'existe pas d'unités spécifiquement dédiées. Un certain nombre de personnes sont cependant accueillies en USLD, lorsque leurs besoins en soins médico-techniques et leur perte d'autonomie ne leur permettent plus de rester à domicile. Avant 60 ans, leur profil n'est pas systématiquement pris en compte dans l'évaluation Pathos qui permet de calibrer les moyens accordés.

Sur le plan qualitatif, force est de constater que le positionnement « frontière » de ces unités et leur culture « hospitalière » permet une prise en charge sanitaire sécurisante mais n'en fait pas toujours des lieux de vie. Les durées moyennes de séjour sont de l'ordre de 18 à 30 mois.

Carte des sites de soins de longue durée : Annexes, page 32

2.3 Autonomie

2.3.1 Personnes handicapées (PH)

Taux d'équipement en services de soins et d'accompagnement pour adultes handicapés au 1^{er} janvier 2015

	Service de soins infirmiers à domicile pour adultes handicapés (SSIAD+SPASSAD)	Services d'accompagnement à la vie sociale, médico social pour adultes handicapés (SAVS et SAMSAH)
Côtes d'Armor	0,24	3,39
Finistère	0,19	1,86
Ille-et-Vilaine	0,27	2,62
Morbihan	0,17	2,07
Bretagne	0,22	2,42
France métropolitaine	0,19	1,32

Sources : STATISS 2015 (ARS Bretagne) suite à des extractions de FINESS, Direccte

*Taux d'équipement exprimé en nombre de places pour 1 000 personnes âgées de 20 à 59 ans (hors accueil temporaire)

Dans l'ensemble, d'après les données des répertoires nationaux, les taux d'équipement bretons en structures de soins infirmiers à domicile et services d'accompagnement pour adultes handicapés sont supérieurs aux taux nationaux. Cependant, ces chiffres sont sujets à caution car les données sont peut-être moins exhaustives dans les autres régions.

En Bretagne, on note une forte hétérogénéité entre départements, avec une densité nettement plus élevée en Côtes d'Armor et Ille-et-Vilaine que dans le Finistère et le Morbihan.

[Carte des services de soins et d'accompagnement à domicile pour adultes handicapés : Annexes, page 33](#)

(Les capacités sont données à titre indicatif ; certaines capacités autorisées ne sont pas financées ni installées)

Taux d'équipement en structures d'accueil pour adultes handicapés au 1^{er} janvier 2015

	Taux d'équipement* en MAS	Taux d'équipement* en FAM	Taux d'équipement* en foyers de vie
Côtes d'Armor	1,4	1,1	1,9
Finistère	0,5	1,2	1,8
Ille-et-Vilaine	0,6	0,7	1,9
Morbihan	0,6	1,2	1,8
Bretagne	0,7	1,0	1,9
France métropolitaine	0,8	0,7	1,5

Sources : STATISS 2015 (ARS Bretagne) suite à des extractions de FINESS, INSEE

*Taux d'équipement exprimé en nombre de places pour 1 000 personnes âgées de 20 à 59 ans (hors accueil temporaire)

Comme précédemment, les taux d'équipement sont relativement élevés pour les structures d'accueil des adultes handicapés en Bretagne par rapport au niveau national, mais cela est peut-être lié à un défaut de remplissage des répertoires recensant ces structures.

Au sein de la région, le département des Côtes d'Armor apparaît particulièrement bien doté.

[Carte des Etablissements MAS, FAM et Foyers de vie pour adultes handicapés : Annexes, page 34](#)

Taux d'équipement en accueil de jour et hébergement temporaire pour adultes handicapés au 1^{er} janvier 2015

	Accueil de jour : nombre de places	Taux d'équipement* en accueil de jour	Hébergement temporaire : nombre de places	Taux d'équipement* en hébergement temporaire
Côtes d'Armor	64	0,23	26	0,09
Finistère	146	0,33	68	0,15
Ille-et-Vilaine	163	0,31	93	0,17
Morbihan	241	0,68	102	0,29
Bretagne	614	0,38	289	0,18
France métropolitaine	17 563	0,54	4 392	0,13

Sources : STATISS 2015 (ARS Bretagne) suite à des extractions de FINESS, INSEE

*Taux d'équipement exprimé en nombre de places pour 1 000 personnes âgées de 20 à 59 ans (hors accueil temporaire)

Le taux d'équipement breton en places d'accueil de jour pour adultes handicapés est nettement inférieur au niveau national (0,38 contre 0,54), excepté dans le Morbihan.

Pour l'hébergement temporaire, la région se situe au-dessus de la moyenne (0,18 contre 0,13), tirée là encore par un taux d'équipement élevé dans le Morbihan.

Dans les deux cas, c'est dans les Côtes d'Armor qu'il semble falloir développer ce type d'accueil.

Accueil de personnes de moins de 60 ans en EHPAD

Le Conseil Départemental peut délivrer des dérogations afin que des personnes de moins de 60 ans, dont l'état de santé ne permet plus de rester au domicile, soient accueillies en EHPAD en l'absence de places disponibles dans des structures plus adaptées (FAM, MAS). Ces dérogations répondent généralement à des situations d'urgence et constituent une solution par défaut, les EHPAD n'étant pas toujours conçus pour accueillir ces personnes et leur offrir un projet de vie satisfaisant.

A titre d'exemple, 151 demandes ont été formulées entre 2012 et 2015 en Côtes d'Armor dont la moitié a été acceptée de façon permanente et 7 % à titre provisoire.

2.3.2 Personnes âgées (PA)

Taux d'équipement en structures d'accueil et de soins à domicile pour personnes âgées au 1^{er} janvier 2015

	Taux d'équipement* en EHPAD	Dont Taux d'équipement* en places dédiées maladie d'Alzheimer ou apparentée en EHPAD (au 9/06/2016)	Taux d'équipement* en structures non EHPAD**	Taux d'équipement* en places de services de soins à domicile (SSIAD+SPASAD)
Côtes d'Armor	127,3	5,2	15,8	23,8
Finistère	121	10,4	10,9	18,0
Ille-et-Vilaine	126,9	16,8	19,2	18,8
Morbihan	100,1	12,2	28,4	15,4
Bretagne	118,8	11,3	18,3	18,9
France métropolitaine	100,4	10,4	25,8	19,8

Sources : STATISS 2015 (ARS Bretagne) suite à des extractions de FINESS, SAE 2014 déclarées par les établissements, base administrative, INSEE

*Taux d'équipement exprimé en nombre de places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus

** Maisons de retraite, logements-foyers, USLD

Les taux d'équipement en établissements pour personnes âgées (EHPAD ou non) sont supérieurs dans tous les départements bretons aux taux observés en France métropolitaine. Le Morbihan compense un nombre de places en EHPAD relativement faible vis-à-vis des autres départements bretons par un nombre de places supérieur dans d'autres types de structures. Le taux d'équipement en places dédiées Alzheimer est supérieur ou égal au taux national dans tous les départements excepté les Côtes d'Armor.

En ce qui concerne les soins à domicile, le nombre de places par habitant est légèrement inférieur en Bretagne par rapport au niveau national, notamment dans le Morbihan.

Nombre de patients atteints des maladies de Parkinson en EHPAD en 2014

	Nombre de places	Dont nombre de places évaluées	Dont patients atteints de Parkinson
Côtes d'Armor	9 257	1 544 (16,7 %)	169 (10,9 %)
Finistère	11 760	1 702 (14,5 %)	151 (8,9 %)
Ille-et-Vilaine	11 055	2 495 (22,6 %)	196 (7,9 %)
Morbihan	8 171	280 (3,4 %)	18 (6,4 %)
Bretagne	40 243	6 021 (15,0 %)	534 (8,9 %)

Sources : Capacités : STATISS 2015 (ARS Bretagne) suite à des extractions de FINESS

Activité : Extraction ARS Bretagne depuis GALAAD, coupes PATHOS validées en 2014

Les coupes PATHOS sont des évaluations réalisées un jour donné sur un échantillon de résidents en EHPAD et qui permettent d'estimer leur niveau de dépendance à des fins de financement.

En 2014, sur les 15 % des places qui ont été évaluées par l'ARS, le nombre de patients atteints de Parkinson était d'environ 8,9 % en EHPAD.

Taux d'équipement en accueil de jour et hébergement temporaire pour personnes âgées au 1^{er} janvier 2015

	Accueil de jour : nombre de places	Taux d'équipement* en accueil de jour	Hébergement temporaire : nombre de places	Taux d'équipement* en hébergement temporaire	Dont taux d'équipement en hébergement temporaire dédié Alzheimer (au 9/06/2016)
Côtes d'Armor	170	2,36	335	4,65	0,6
Finistère	245	2,55	272	2,83	2,2
Ille-et-Vilaine	259	3,04	243	2,85	1,4
Morbihan	107	1,36	130	1,65	1,3
Bretagne	781	2,35	980	2,95	1,5
France métropolitaine	20 739	3,57	15 686	2,70	0,9

Sources : Capacités :STATISS 2015 (ARS Bretagne) suite à des extractions de FINESS

*Taux d'équipement exprimé en nombre de places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus

Les taux d'équipement en accueil de jour et en hébergement temporaire sont très inégaux en Bretagne. Le Morbihan souffre notamment d'un fort déficit avec 1,36 et 1,65 places pour 1 000 personnes âgées (respectivement en accueil de jour et en hébergement temporaire), contre 2,35 et 2,95 en Bretagne. Par rapport à la France métropolitaine, la région a davantage développé l'hébergement temporaire que l'accueil de jour.

→ Dispositifs spécifiques à la Maladie d'Alzheimer

La carte suivante permet d'identifier les structures spécifiquement conçues pour accueillir les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, dont beaucoup ont été mises en place dans le cadre des précédents plans. D'autres ont été installées depuis cette date et ne sont pas représentées sur la carte. Ainsi, deux UCC sur les sept financées ne sont pas encore mises en œuvre, au CHU de Rennes et à la Clinique des Augustines de Malestroit. Une évaluation des services apportés par les plateformes de répit est programmée.

Les UHR (unité d'hébergement renforcé) et les PASA (pôle d'activités et de soins adaptés) accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée et présentant des troubles du comportement, respectivement sévères pour les UHR ou modérés pour les PASA. Ils s'intègrent au sein d'un EHPAD ou d'une USLD (pour les UHR seulement). Des personnels formés les y accueillent dans un environnement dédié et élaborent un projet de vie et de soins personnalisé. L'accueil en PASA est fait en journée, pour des résidents de l'Ehpad, tandis que l'UHR fonctionne nuit et jour. Le Plan prévoit l'installation de trois unités d'hébergement renforcé supplémentaires dans le secteur médico-social.

Des ESA (équipes spécialisées Alzheimer) ont également été constituées dans les SSIAD afin de permettre un accompagnement à domicile prolongé par des professionnels formés. 28 avaient été créés dans le cadre du plan précédent.

Carte des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour personnes âgées : Annexes, page 35

Dispositifs de prise en charge des malades d'Alzheimer et apparentés et de leurs aidants



Source : ARS Bretagne - Installés au 01/01/2015, FINESS au 01/01/2015
 Réalisation ARS Bretagne, Octobre 2015
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 33 65 km

2.4 Dispositifs d'intégration et de coordination

➔ L'association Neuro-Bretagne

L'association Neuro-Bretagne rassemble tous les neurologues bretons, l'ensemble des médecins rééducateurs, ainsi que des professionnels paramédicaux et des représentants d'usagers (800 adhérents). Elle organise la prise en soins et le suivi des personnes atteintes d'affections neurologiques autour de 7 filières, parmi lesquelles SEP, SLA, Parkinson et Démences du sujet jeune. Chaque filière est animée par un comité de pilotage qui organise, entre autres, la concertation pluridisciplinaire, la formation des soignants et la recherche. Des infirmières spécialisées en neurologie assurent l'interface avec le médecin de proximité afin que les patients bénéficient du suivi le plus pertinent.

➔ L'association ADNA (Association pour le développement de la neuropsychologie appliquée)

Cette association rassemble 10 neurologues libéraux (3 dans le Morbihan et 7 dans le Finistère) et est soutenue par l'Agence régionale de santé pour le financement de 3 ETP de neuropsychologues, répartis entre les différents cabinets. Dans le cadre du premier plan Alzheimer (en 2005), l'objectif était de structurer une consultation mémoire libérale soutenue par l'expertise des neuropsychologues qui interviennent à trois niveaux : bilan diagnostique (entre 800 et 1000 bilans neuropsychologiques annuels), aide aux aidants et remédiation cognitive. Ces consultations ne sont pas labellisées.

Les neurologues adhérents à l'ADNA ont accueillis 630 nouveaux patients pour une plainte cognitive en 2015. Parmi eux, près de 600 se sont vu confirmer une atteinte cognitive, dont la moitié avec un retentissement sur la vie courante. Cette offre ambulatoire neurologique permet de repérer des patients jeunes souffrant de maladie d'Alzheimer ou apparentés, qui n'ont pas recours aux consultations mémoire

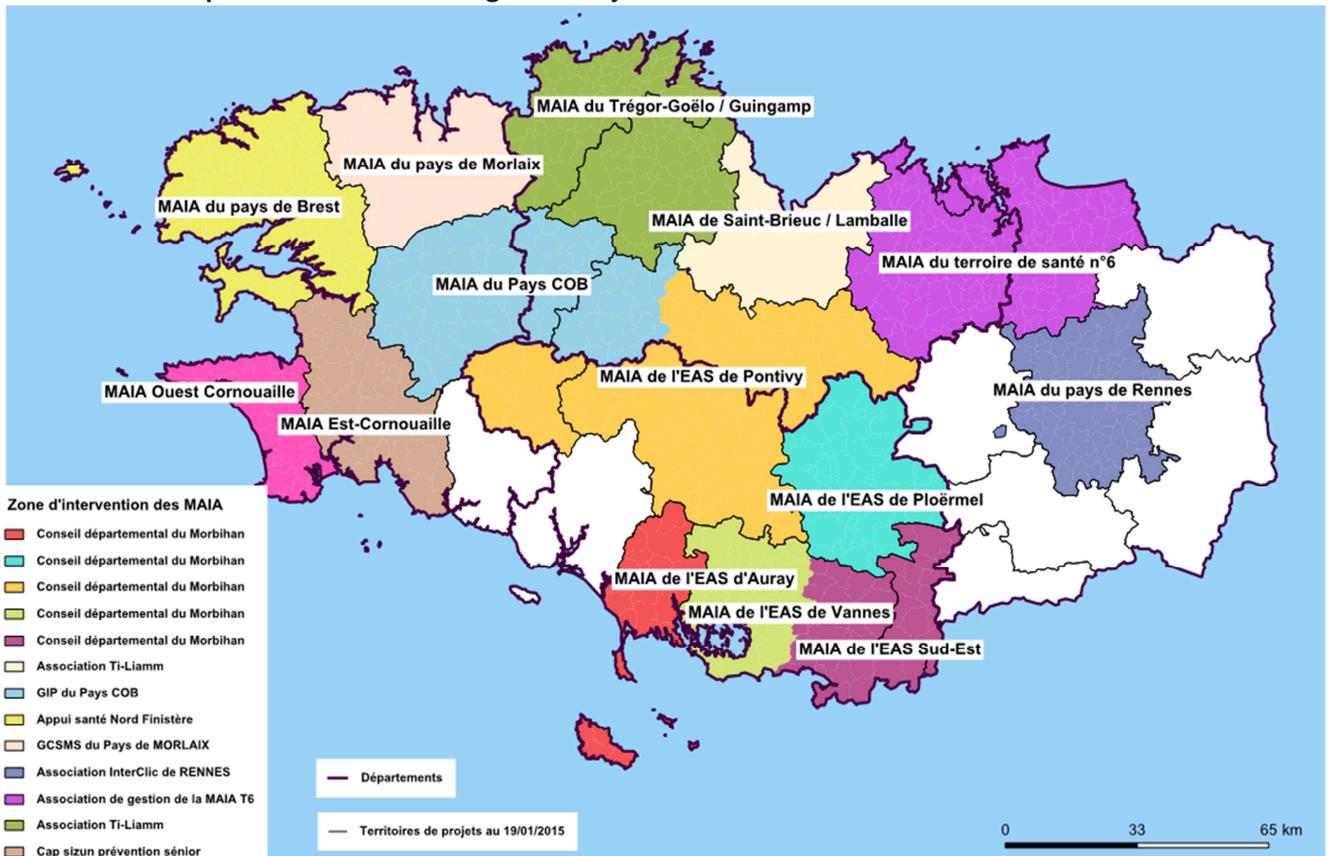
hospitalières, plus gériatriques. ADNA est désormais membre du COPIL « démences du sujet jeune » au sein de l'association Neuro-Bretagne.

→ Dispositifs au service des parcours

Afin d'accompagner les malades tout au long de l'évolution de la maladie, des structures d'intégration des services, d'orientation et de coordination ont été créées.

- 16 MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie, ex-maisons Alzheimer) ont pour objectif d'intégrer l'ensemble des services et dispositifs existants sur un territoire de proximité afin de construire une réponse cohérente et partagée. Centrée sur les personnes âgées, un déploiement vers les personnes handicapées est en cours d'expérimentation. Dans les cas complexes (isolement, précarité, etc.), des gestionnaires de cas interviennent pour faire l'interface entre, d'une part, la personne malade et ses aidants et, d'autre part, les différents intervenants au domicile. L'objectif ici est de capitaliser sur l'expérience retirée de ces cas complexes pour trouver des solutions pérennes. La couverture régionale s'étend progressivement, avec un périmètre qui est celui du territoire de proximité. Deux nouvelles structures devraient être opérationnelle prochainement sur les territoires de proximité de Vitré et de Brocéliande.

Zones couvertes par une MAIA en Bretagne au 1^{er} janvier 2016



Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique par le pôle Schémas et programmation.

Source : ARS Bretagne

- 38 CLIC (centre local d'information et de coordination) qui assurent une mission d'accueil et d'information auprès des personnes âgées. Au 1^{er} janvier 2015, on en comptabilisait 38, répartis en Bretagne entre zones urbaines et rurales.
- Des PTA (plateformes territoriales d'appui) qui doivent constituer un dispositif d'intégration lisible pour les professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux prenant en charge des personnes avec

des parcours de santé complexes, quelles que soient leur âge et leurs pathologies. Ils ont vocation à faciliter l'orientation des patients, l'organisation des parcours (notamment gestion des entrées / sorties à l'hôpital et en établissement médico-social) et la diffusion des bonnes pratiques. Deux PTA ont déjà été mises en place en Bretagne autour de Brest et Morlaix.

- Le dispositif de l'Article 70 de la LFSS 2012, déployé à St-Méen-le-Grand qui a, entre autre missions, de repérer en soins de premier recours les patients âgés fragiles et à risque de dépendance et de réaliser des évaluations gérontologiques (EGS).

2.5 Dépenses pour l'assurance maladie

Bilan des dépenses assurance maladie au niveau national par pathologie (hors SLA) et par poste

	Dépenses nationales pour l'assurance maladie tous régimes confondus (en millions d'euros)					Dépense annuelle moyenne par patient	Evolution 2011-2013
	TOTAL	Evolution 2011-2013	Dont dépenses soins de ville	dont dépenses hospitalières	dont prestations en espèce*		
Démence (dont MA)	2 241	+2,16 %	1 369 (61 %)	864 (39 %)	8 (<1 %)	3 570	+0,27 %
Parkinson	846	+3,62 %	644 (76 %)	163 (19 %)	39 (5 %)	3 570	+0,57 %
SEP	1 083	+5,61 %	652 (60 %)	240 (22 %)	191 (18 %)	10 640	+3,99 %

Source : cartographie des patients et des dépenses de la CNAMTS Données 2013 issues du SNIIRAM régime général + SLM, extrapolées à l'ensemble des régimes

Dépense annuelle moyenne : SNIIRAM régime général + SLM uniquement

Remarque : pour des raisons méthodologiques, la cartographie intègre seulement 91 % des dépenses de ville, 86 % des dépenses des établissements et ne tient pas compte des dépenses des établissements médico-sociaux

* indemnités journalières maladie, accidents du travail, maladie professionnelle, maternité et invalidité

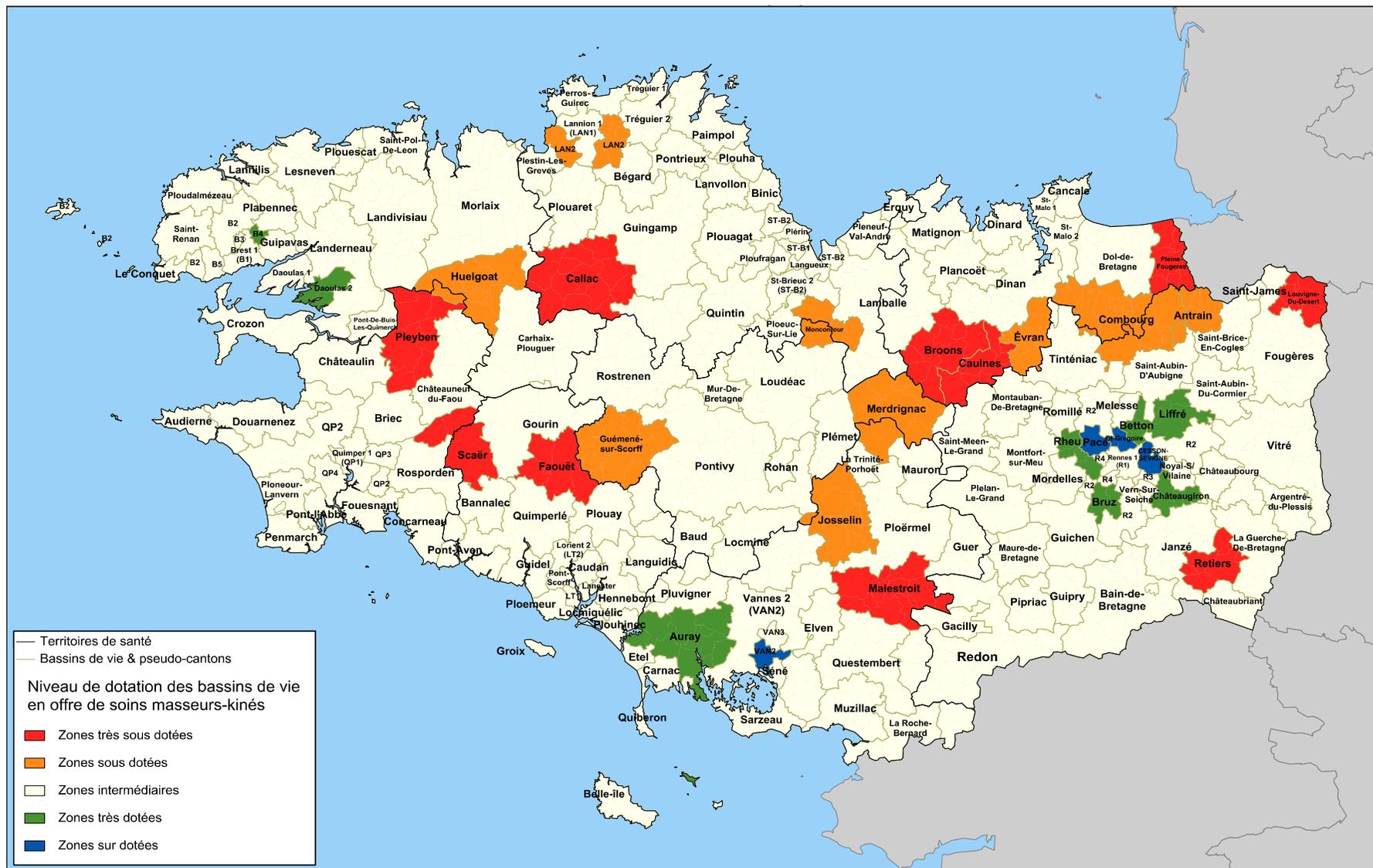
Les données fournies par l'assurance maladie font état d'un coût pour l'assurance maladie estimé à plus de 4 milliards d'euros pour les démences, les maladies de Parkinson et la sclérose en plaques. Ce montant est nettement sous estimé car il ne tient pas compte des coûts liés à l'accompagnement et à l'hébergement par des structures médico-sociales.

Les soins dispensés en ville représentent entre 60 % et 76 % des dépenses, ce qui illustre la part importante des malades qui sont soignés à leur domicile.

ANNEXES

Offre de soins masseurs-kinésithérapeutes libéraux

Les zones de mise en œuvre des mesures destinées à favoriser une meilleure répartition géographique des masseurs-kinésithérapeutes libéraux – Février 2014

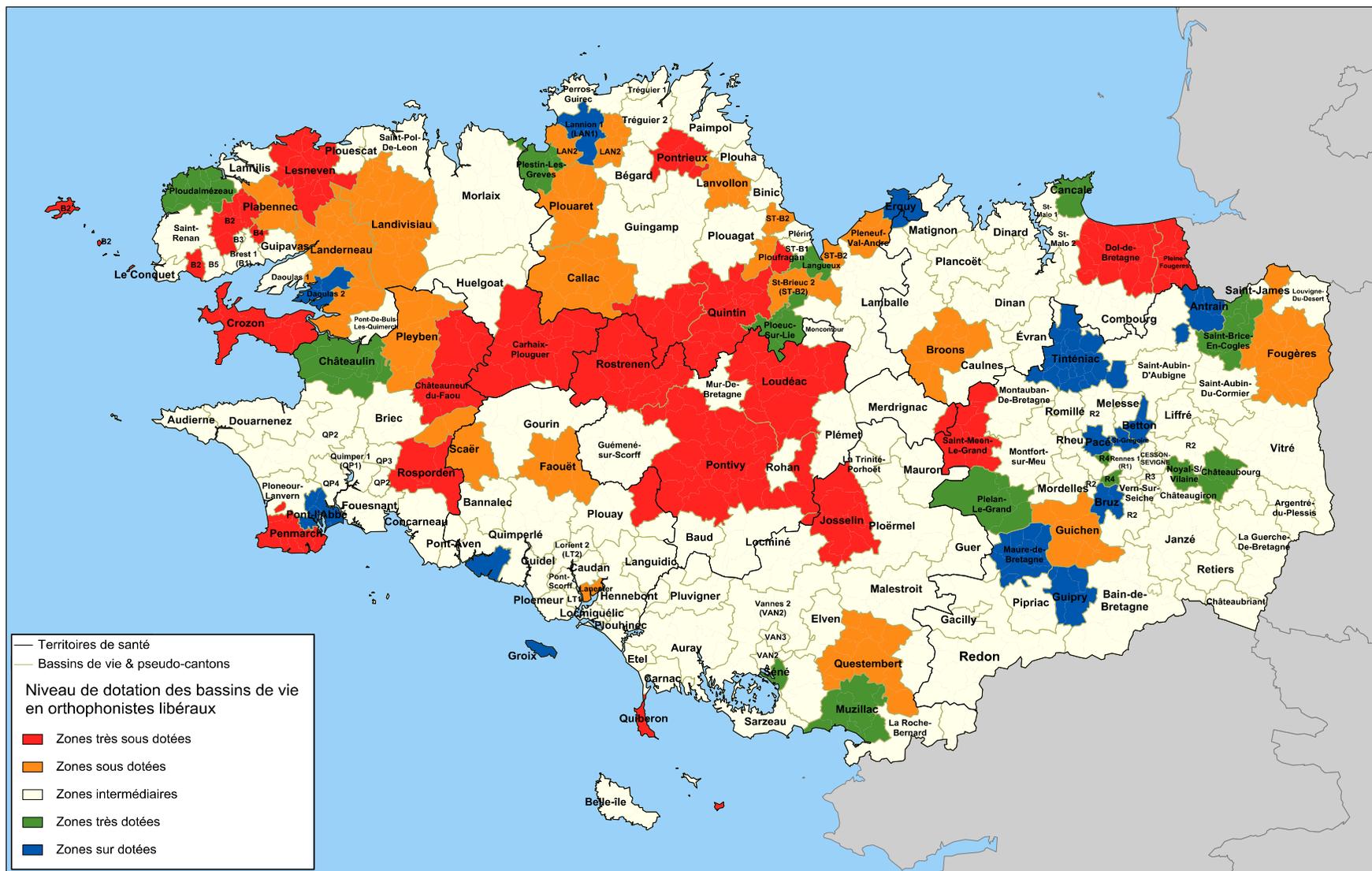


Source : ARS Bretagne,
Réalisation ARS Bretagne, Juin 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Articque

0 30 60 km

Offre de soins orthophonistes libéraux

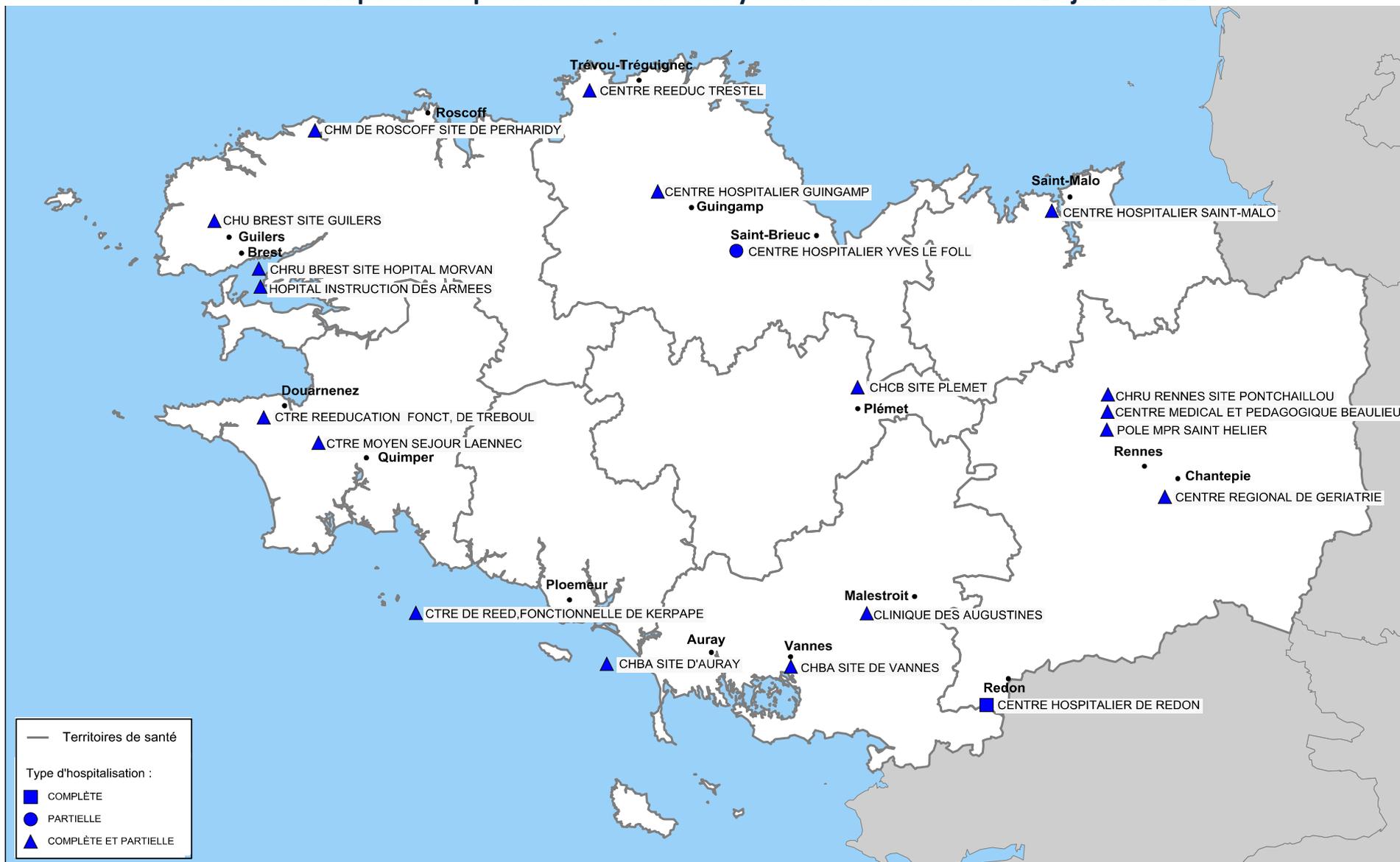
Les zones de mise en œuvre des mesures destinées à favoriser une meilleure répartition géographique des orthophonistes libéraux –
Février 2014



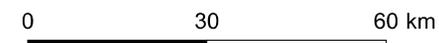
Source : ARS Bretagne,
Réalisation ARS Bretagne, Juin 2015
Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 30 60 km

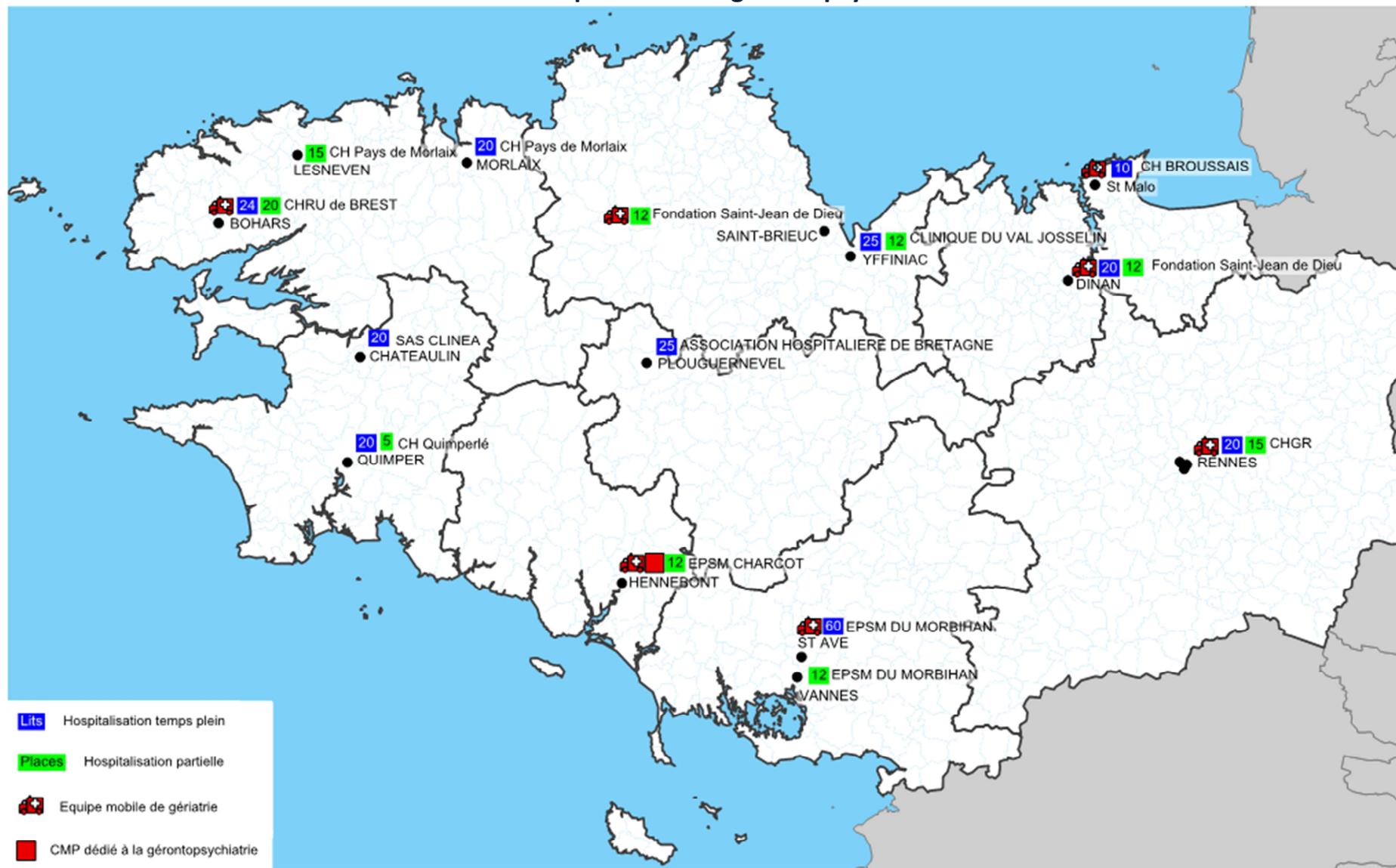
Sites de SSR spécialisés pour les affections du système nerveux adulte au 1^{er} janvier 2015



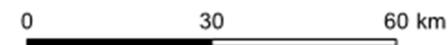
Source : ARHGOS Janvier 2015
 Réalisation ARS Bretagne, Septembre 2015
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique



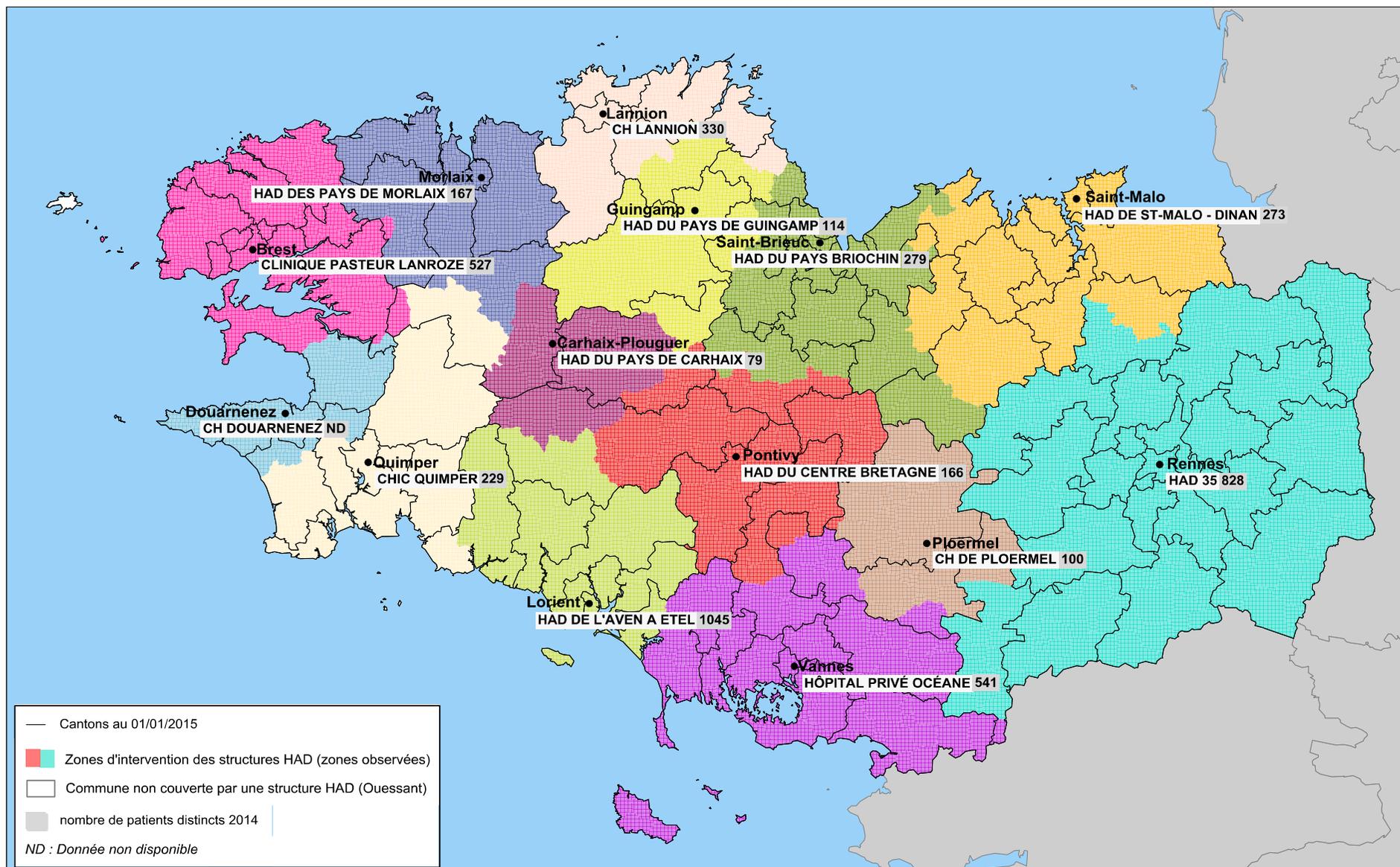
Offre de soins spécialisée en gérontopsychiatrie – 2015



Sources : Enquête 2014, mis à jour en 2016
 Réalisation ARS Bretagne, mai 2016
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Articque

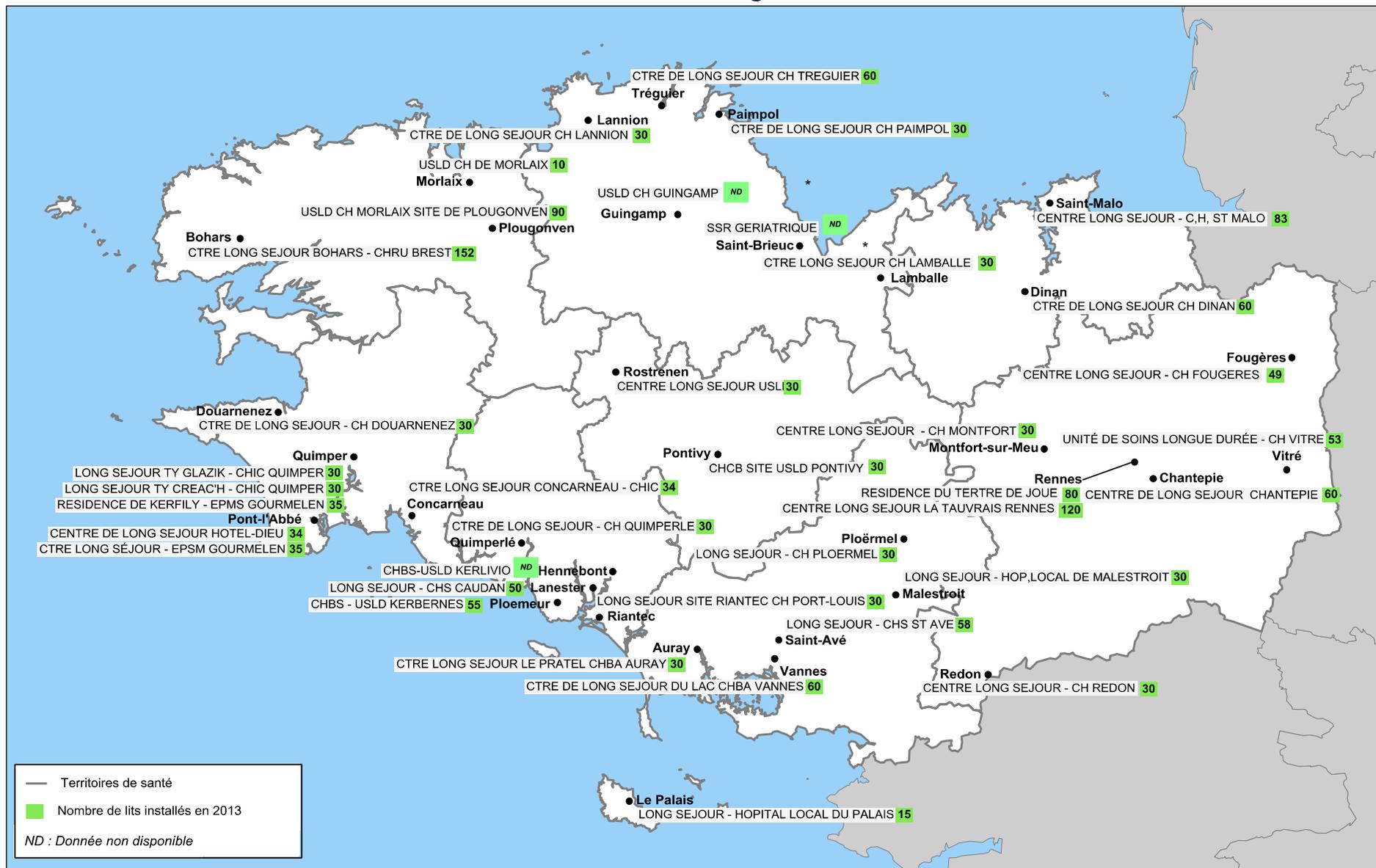


Zones d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile (HAD)



Source : ARS Bretagne (zones d'intervention observées), ARHGOS au 01/01/2015 (autorisations), PMSI HAD 2014 (nombre de patients distincts), INSEE (cantons) 30 60 km
 Réalisation ARS Bretagne, Août 2015
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

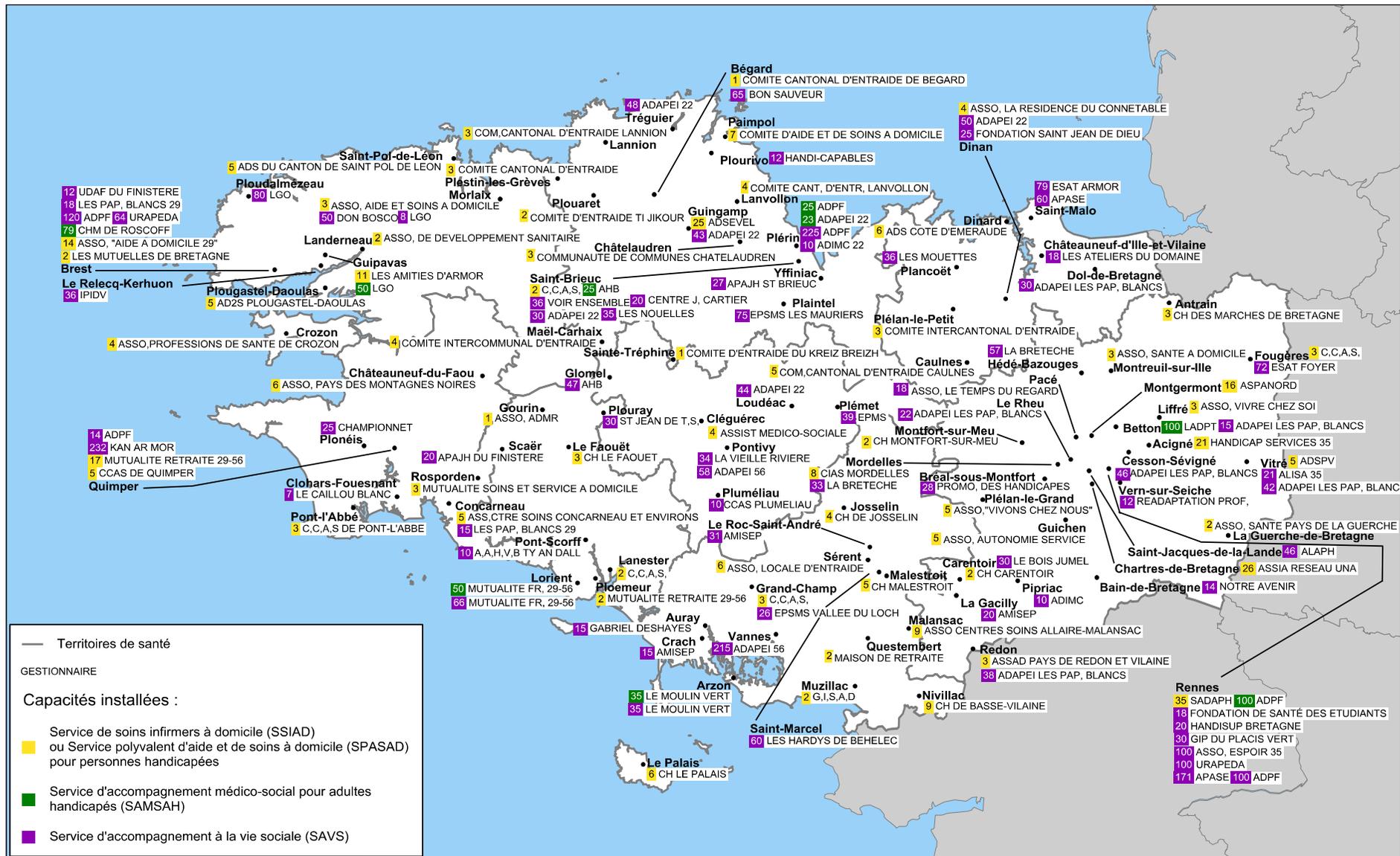
Sites de soins de longue durée



Source : ARHGOS (autorisations), SAE 2013 (capacités)
 Réalisation ARS Bretagne, Juillet 2015
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

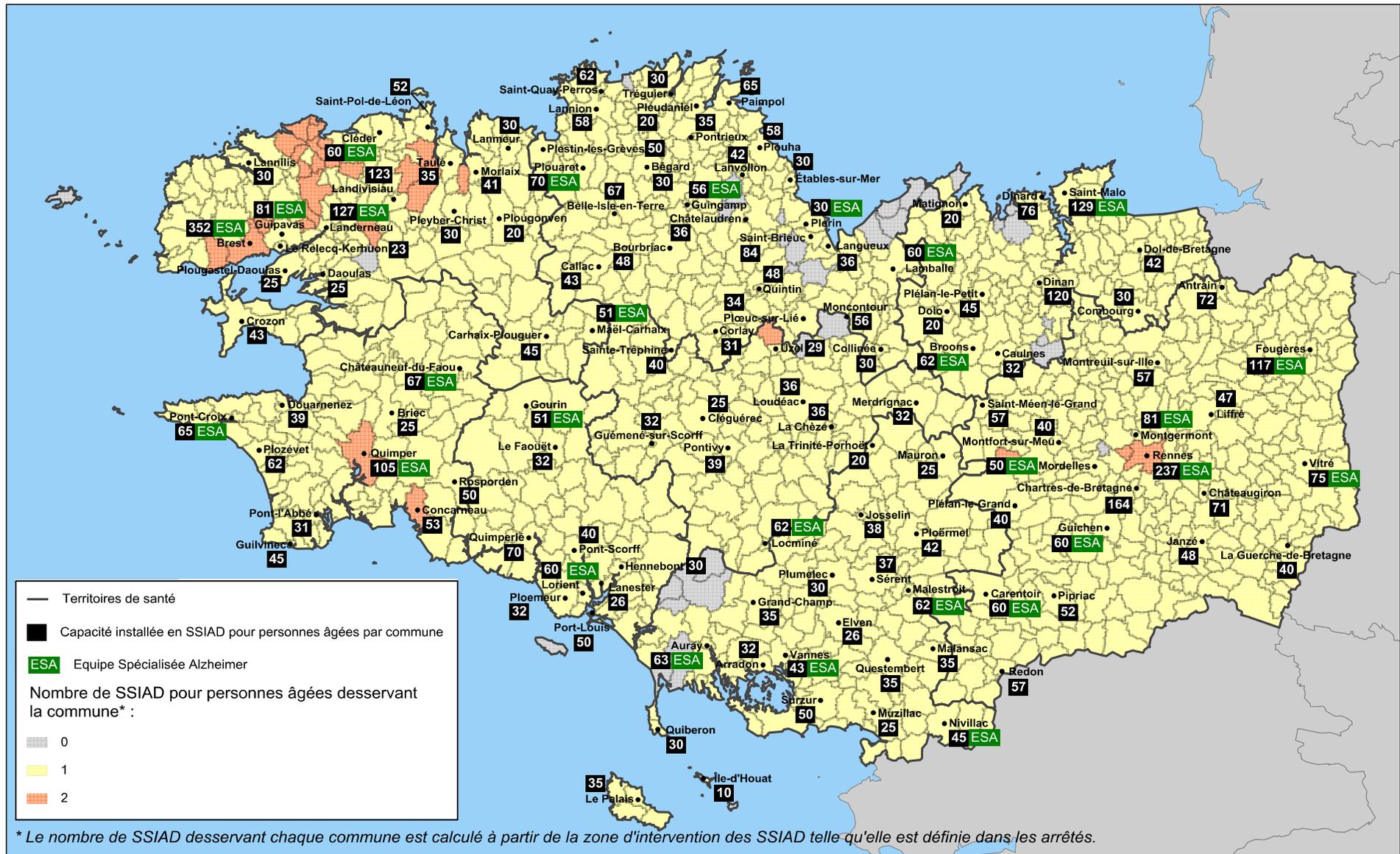
0 30 60 km

Services de soins et d'accompagnement à domicile pour adultes handicapés en Bretagne au 01/01/2015



Source : FINESS au 01/01/2015
 Réalisation ARS Bretagne, Juillet 2015
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour personnes âgées



Source : FINESS au 01/01/2015, ARS Bretagne (zones d'intervention)
 Réalisation ARS Bretagne, Août 2015
 Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

0 30 60 km

Directeur de la publication : **Olivier de Cadeville**
Directeur de la rédaction : **Hervé Goby**
Rédacteur : **Enguerrand Lootvoet** (Direction de la
stratégie régionale en santé)
Contributeur : **Anne Viviès** (Direction des coopérations
territoriales et de la performance)
Conception graphique : **ARS Bretagne**
ISSN : 2426-7082

*Retrouvez toutes nos publications
sur notre site:
www.bretagne.ars.sante.fr*

AGENCE REGIONALE DE SANTE BRETAGNE

6 place des Colombes
CS 14253
35042 RENNES CEDEX
Téléphone : 02 90 08 80 00

Mars 2017



www.facebook.com/arsbretagne