

AXE 2 : Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients

Chapitre 15 : Parcours Maladies Neurologiques et Neurodégénératives

1. Diagnostic et enjeux

La prévalence de l'ensemble des maladies neurologiques (MN) est en augmentation en rapport avec le vieillissement de la population (Accident Vasculaire Cérébral (AVC), Alzheimer, Parkinson, ...), l'évolution des prises en charge (Sclérose en plaques (SEP), Sclérose Latérale Amyotrophique...) ou encore l'exposition à certains facteurs environnementaux ou toxiques comme la consommation de protoxyde d'azote. En 2019, on estime que près de 70 000 franciliens âgés de 60 ans ou plus auraient une maladie d'Alzheimer, plus de 40 000 d'autres démences, 33 000 une maladie de Parkinson (données ORS 2023). C'est aussi 20 000 patients atteints d'une sclérose en plaques et 100 000 personnes victimes d'AVC.

Si pour certaines pathologies comme l'AVC ou la SEP, les situations sont partiellement réversibles, avec pour l'AVC une disparition ou une diminution des séquelles via une prise en charge adaptée en urgence et pour la SEP des progrès thérapeutiques qui laissent envisager un meilleur contrôle de l'évolution de la maladie, la plupart des pathologies neurologiques aboutissent à une dégradation importante de la qualité de vie faisant place à une perte d'autonomie. Celle-ci peut être limitée par un accompagnement, même si à l'heure actuelle les thérapeutiques curatives ne sont pas disponibles. Ainsi, la prévention et l'information sur ces différentes pathologies sont indispensables. Afin de limiter la perte d'autonomie le plus longtemps possible, le diagnostic et la prise en charge précoces sont primordiales. L'accompagnement adapté des patients et des aidants tout au long des étapes des pathologies est essentiel.

Les parcours de ces différentes maladies neurologiques peuvent être très différents, initialement hospitalier puis ambulatoire (AVC) ou essentiellement ambulatoire (Alzheimer, Parkinson, SEP). Si l'offre de soins est bien développée dans la région, des inégalités de prise en charge persistent avec par exemple pour l'AVC des différences en fonction des territoires (le taux des séjours AVC en Unités Neuro vasculaires (UNV) varie de 42% à 77% selon les départements), de l'âge (seulement 39% des plus de 85 ans ont accès à l'UNV en 2021) ou de la sévérité de l'atteinte. Certains parcours doivent encore être améliorés : Seuls 30% des patients atteints de Parkinson et 40% des patients atteints de SEP ont accès à une consultation de neurologie (Données SNIIR AM – IDF).

Ces dernières années ont été marquées par la crise sanitaire Covid-19, suivie d'importantes tensions en ressources humaines que ce soit en EHPAD ou dans la filière neurologique avec de nombreuses fermetures de lits d'hospitalisation en UNV ou en neurologie générale. Ces difficultés ont conduit au renforcement ou à l'émergence de nouvelles organisations pour permettre le maintien d'une prise en charge des patients porteurs de ces maladies neurologiques (nouvelles formes de parcours, télémédecine, délégation de compétence...).

Ainsi, même si la déclinaison des plans Alzheimer/maladies neurodégénératives successifs et du plan AVC a permis le déploiement d'actions et de dispositifs à destination des patients et des aidants, la prise en charge des maladies neurologiques nécessite toujours une attention soutenue que ce soit pour le repérage, le diagnostic, l'accompagnement et la prévention, véritables enjeux pour les prochaines années.

2. Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

Les objectifs qualitatifs proposés pour les 5 années à venir afin d'améliorer la prise en charge des maladies neurologiques sont les suivants :

➤ Améliorer l'accès et la lisibilité des parcours de soins des maladies neurologiques

- Permettre une meilleure lisibilité et un accès facilité à l'offre (sanitaire, ambulatoire, médico-social), du centre expert à la prise en charge de proximité

- Favoriser le développement de l'offre dans les zones géographiques où la couverture n'est pas satisfaisante
- Accompagner le renforcement ou l'émergence de nouvelles organisations pour la prise en charge des maladies neurologiques
- Développer l'accès à la télémédecine, à la téléconsultation mais aussi à la télé-expertise
- Favoriser le dépistage et l'accès au diagnostic des troubles cognitifs
- Sensibiliser les patients aux différents aides sociales et médico-sociales et favoriser le recours à ces aides
- Favoriser l'accès aux soins des personnes les plus précaires

➤ Favoriser le retour et le maintien à domicile

- Soutenir les prises en charge favorisant le retour et le maintien à domicile
 - Filière Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) : favoriser et évaluer les alternatives à l'hospitalisation complète avec une gradation des prises en charge allant des consultations jusqu'à l'hospitalisation de jour
 - Elargir l'offre régionale médico-sociale concourant au maintien à domicile (accueil de jour, hébergement temporaire, pôle d'activité et de soins adaptés PASA, service de soins infirmiers à domicile SSIAD) à destination des publics à domicile pour les maladies neurologiques
 - Améliorer le recours aux professionnels de rééducation libéraux (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeute) dans les territoires
- Soutenir et former les aidants en multipliant les actions à leur destination (cf fiche stratégie Aidants)

➤ Renforcer les mesures de formation, information et prévention

3. Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs de l'axe

➤ Leviers pour améliorer l'accès et la lisibilité des parcours (sanitaire, ambulatoire, médico-social)

- Améliorer l'accès à l'expertise neurologique en Île-de-France
 - Poursuivre le soutien aux postes d'assistants partagés pour les neurologues
 - Appuyer les protocoles de coopération entre professionnels et la délégation de compétence (infirmier de coordination, infirmier de pratique avancée)
 - Mettre en place des consultations semi urgentes pour les maladies neurologiques pour éviter ou retarder le passage aux urgences,
 - Améliorer le maillage territorial des consultations mémoire
 - Mettre en place des centres de ressources territoriaux (CRT) avec une orientation renforcée sur les maladies neurologiques en EHPAD
- Améliorer la lisibilité des parcours pour les professionnels, les patients et les aidants
 - Améliorer la lisibilité des dispositifs mis en place pour l'orientation et l'accompagnement des patients et communiquer à ce propos (cf axe 3.3)
 - Renforcer la coordination avec expertise neurologique, en lien avec les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) : évolution des réseaux SEP vers une fédération neurologie porteuse d'une expertise sur les maladies neurologiques du sujet jeune,
 - Replacer les « centres expert » dans leurs mission d'animation territoriale : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R), Centres de Ressources et de Compétences sur la Sclérose en Plaques (CRC SEP), Centre expert Parkinson, ...
 - Poursuivre la promotion et le financement des animateurs de filière neurologie, ceux-ci permettant la bonne articulation entre les différentes étapes du parcours.
 - Améliorer l'accessibilité aux synthèses médicales formalisant les projets de vie et de soins, y compris soins palliatifs le cas échéant (directives et discussions anticipées) des patients
- Favoriser le développement de l'offre dans les zones géographiques où la couverture n'est pas satisfaisante

- Augmenter l'offre d'unités cognitivo-comportementales (UCC) dans la région
 - Augmenter la couverture en Pôles d'activité et de soins adaptés (PASA)/ Unités d'hébergements renforcées (UHR) dans la région
 - Ouvrir des centres de neuroradiologie interventionnelle de mention A pour la thrombectomie mécanique cérébrale en grande couronne
- Accompagner le renforcement ou l'émergence de nouvelles organisations pour la prise en charge des maladies neurologiques
 - Développer des filières spécifiques : filières Accident Ischémique Transitoire, Filières Unités Neuro vasculaires/Unité de médecine Gériatrique Aiguë (UNV/UGA) ...
 - Permettre un accès facilité à la filière de soins palliatifs pour les maladies neurologiques (notamment SEP, tumeurs cérébrales, AVC sévère, Alzheimer, Sclérose Latérale Amyotrophique ...)
 - Renforcer le lien avec l'hospitalisation à domicile (HAD) pour la prise en charge des maladies neurologiques, notamment en cas de traitements itératifs
 - Développer l'accès à la télémédecine, chez ce public fragilisé du fait de la maladie en renforçant notamment l'accompagnement personnalisé et expérimenter des forfaits pour la télé expertise.
- Leviers pour le retour et le maintien à domicile
- Augmenter la prise en charge des maladies neurologiques en HAD-Rééducation
 - Améliorer l'accès direct en hôpital de jour de Soins Médicaux et de Réadaptation à la sortie des établissements de Médecine Chirurgie Obstétrique
 - Développer la télé rééducation
 - Améliorer les prises en charge par les kinésithérapeutes et orthophonistes libéraux en expérimentant des modes de financement notamment pour une prise en charge rapide au décours d'une aggravation neurologique ayant nécessité ou non une hospitalisation et éviter une rupture de soins
 - Elargir la couverture en SSIAD du territoire pour les patients Alzheimer
 - Développer le recours aux Equipes spécialisées Alzheimer (ESA).
 - Poursuivre l'expérimentation Equipe Spécialisée Neurologique à domicile (ESN-A), et si possible l'étendre à d'autres territoires
 - Renforcer les accueils de jour pour les patients neurologiques, notamment les patients jeunes
 - Ritualiser la notion de répit pour soulager les aidants : recours à l'hébergement temporaire, fréquentation de l'accueil de jour
- Leviers sur la formation, l'information et la prévention
- Poursuivre les informations grand public de prévention et d'information
 - Développer l'éducation thérapeutique à destination des patients avec maladies neurologiques
 - Renforcer l'animation du territoire avec un objectif d'acculturation et de formation des professionnels et des proches aidants, en s'appuyant sur les futurs CRT
 - Encourager les formations interprofessionnelles : organiser des journées de formation sur le handicap neurologique au sein des territoires
 - Favoriser le développement d'outils de dépistage ou repérage des troubles cognitifs.
 - Renforcer l'acculturation aux soins palliatifs des personnels prenant en charge les maladies neurologiques