

Réseau mémoire « Aloïs »

Evaluation

Août 2005

SOMMAIRE

1. CONTEXTE ET METHODOLOGIE D'EVALUATION

- 1.1. Le Réseau mémoire «Aloïs»**
- 1.2. L'évaluation**

2. LES ADHERENTS DU RESEAU

- 2.1. Les patients**
 - 2.1.1. L'évolution des entrées*
 - 2.1.2. Caractéristiques générales des patients inclus*
 - 2.1.3. Caractéristiques médicales des patients inclus*
 - 2.1.4. Au total*
- 2.2. Les professionnels**
 - 2.2.1. Les professionnels adhérents*
 - 2.2.2. Les professionnels « actifs »*
 - 2.2.3. Au total*

3. LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT PAR LE RESEAU

- 3.1. L'intervention d'une neuropsychologue**
- 3.2. Autres interventions**
- 3.3. Traitement médicamenteux**
- 3.4. Mise en ALD Alzheimer**
- 3.5. Les délais de prise en charge**
- 3.6. Les formations**
- 3.7. Au total**

4. SATISFACTION DES PROFESSIONNELS

- 4.1. Caractéristiques générales des professionnels qui ont répondu**
- 4.2. Fonctionnement du Réseau**
- 4.3. Rôle de la coordinatrice et de la neuropsychologue**
- 4.4. Formation dans le cadre du Réseau**
- 4.5. Les points forts du Réseau et les améliorations proposées**
- 4.6. Au total**

5. LA PRISE EN CHARGE ECONOMIQUE

- 5.1. Coût de fonctionnement de l'Association**
- 5.2. Coût de fonctionnement par patient**

6. LES POINTS FAIBLES ET FORTS DU RESEAU – PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS

ANNEXES

1. CONTEXTE ET METHODOLOGIE D'EVALUATION

1.1. Le Réseau mémoire «Aloïs»

Le Réseau mémoire «Aloïs» s'adresse aux patients qui expriment une plainte mnésique et pour lesquels il convient de dépister une maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés.

Il s'inscrit dans une démarche de coordination étroite avec le Centre Mémoire de Recherche et de Ressources d'Ile de France et les établissements publics et privés qui accueillent des patients en consultation neuropsychologique.

Le Réseau mémoire «Aloïs» s'est assigné les objectifs suivants :

- offrir une médecine de proximité,
- permettre l'accès aux soins (en secteur privé ou public) à tous,
- améliorer le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées,
- améliorer la qualité des soins et de suivi des patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée,
- améliorer la qualité des soins des aidants de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Les professionnels du Réseau ne sont pas astreints à un périmètre géographique d'intervention.

En revanche, le Réseau intervenait, lors de son démarrage en novembre 2004, dans un périmètre géographique donné pour les patients. Ces derniers devaient habiter à Paris dans les VIIème, XIVème, XVème et XVIème arrondissements ou bien à Vanves, Malakoff, Châtillon et Montrouge dans le département des Hauts-de-Seine (92).

Ce périmètre s'est étendu dans Paris aux Vème, VIème et XIIIème arrondissements ainsi que dans le département des Hauts-de-Seine à Boulogne et Issy-les-Moulineaux.

Dès le démarrage du Réseau, les promoteurs nous avaient indiqué la quasi-impossibilité de respecter strictement les limites géographiques des arrondissements.

En effet, ils constataient que, les patients n'intégrant pas ces limites dans leur comportement au quotidien, des critères de non inclusion basés sur ces seuls éléments étaient inadaptés.

Cette extension de périmètre, non prévue initialement, mais répondant aux attentes des patients, ne facilite pas à l'évidence le processus d'évaluation.

Cependant, en tant que société d'évaluation, ARIANE santé social a pris soin, dans le document ci-après, de distinguer le périmètre initial, le périmètre élargi et ce qui relève d'un « hors périmètre ».

1.2. L'évaluation

Quatre champs d'évaluation ont été retenus :

- médical,
- organisationnel,
- satisfaction,
- économique.

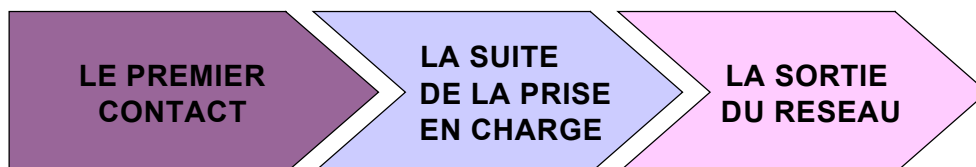
Pour cela, une base de données a été structurée afin de recueillir les données « brutes ».

ARIANE santé social a distingué :

- l'organisation mise en place par le Réseau mémoire « Aloïs » (aspect statique),
- le fonctionnement du Réseau (aspect dynamique).

L'aspect statique recouvre les éléments concernant les participants du Réseau (professionnels et structures).

L'aspect dynamique est centré sur le parcours du patient qui est schématisé comme suit :



- **Le premier contact** : c'est la première consultation avec un médecin au cours de laquelle la plainte mnésique, exprimée par le patient, entraîne la proposition de bénéficier des services du Réseau mémoire « Aloïs ».
- **La suite de la prise en charge** : le diagnostic est posé, confirmé ou infirmé lors de cette phase.
La prise en charge adaptée est instaurée :
 - Examens complémentaires,
 - Autres consultations,
 - Prise en charge à domicile, orthophoniste, prise en charge sociale, EHPAD, hospitalisations...,
 - Prescription médicamenteuse...
- **La sortie du Réseau** :
 - Elle peut être volontaire.
 - Elle peut être involontaire : décès, déménagement...

Initialement, ARIANE santé social a proposé des indicateurs dans les 4 champs annoncés :

➤ **Champ médical :**

Objectif	Thème	Indicateurs	Données recueillies
Inclure 200 patients sur la durée de l'expérimentation	Evaluer l'activité du Réseau	Nombre de patients, par catégorie, entrés dans le Réseau	Total, par zone géographique (code postal), par sexe, par âge
Inclure 200 patients sur la durée de l'expérimentation	Evaluer l'activité du Réseau	Nombre de diagnostics de Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés posés par le Réseau	Diagnostics de maladie d'Alzheimer Diagnostics d'autres troubles Pas de diagnostic
Inclure 200 patients sur la durée de l'expérimentation	Evaluer l'activité du Réseau	Nombre de patients sortis du Réseau	Total Par motif (déménagement, décès...) Perdus de vue
Offrir une médecine de proximité	Evaluer la participation des professionnels	Nombre de médecins actifs	Nombre de médecins ayant fait entrer au moins un patient

➤ **Champ organisationnel :**

Objectif	Thème	Indicateurs	Données recueillies
Améliorer le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	Evaluer les délais de prise en charge Evaluer la coordination	Délai moyen entre la date de la plainte et la date du diagnostic	Date de la plainte par patient Date de la consultation où le diagnostic est posé
Améliorer le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	Evaluer les délais de prise en charge	Nombre de patients ayant bénéficié d'une consultation avec la neuropsychologue	Date de la consultation avec la neuropsychologue par patient
Améliorer le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	Evaluer les délais de prise en charge Evaluer la coordination	Délai moyen entre la consultation avec la neuropsychologue et la consultation suivante avec le médecin spécialiste	Date de la consultation avec la neuropsychologue par patient Date de la consultation avec le médecin spécialiste
Améliorer le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	Evaluer les délais de prise en charge Evaluer la coordination	Délai moyen entre la date de la plainte et l'inscription en ALD Maladie d'Alzheimer	Date de la plainte par patient diagnostiqué Date par patient d'inscription en ALD
Offrir une médecine de proximité	Evaluer l'apport des formations	Nombre moyen de participants par session de formation	Nombre de professionnels présents par session

➤ **Champ économique :**

Objectif	Thème	Indicateurs	Données recueillies
Améliorer la prise en charge médico-économique de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	Evaluer les coûts	Actes médicaux : coût moyen remboursé par patient	Dépenses d'actes remboursées par patient inclus
Améliorer la prise en charge médico-économique de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	Evaluer les coûts	Médicaments spécifiques : coût moyen remboursé par patient	Dépenses de médicaments remboursées par patient inclus
Améliorer la prise en charge médico-économique de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	Evaluer les coûts	Transports : coût moyen remboursé par patient	Dépenses de transport remboursées par patient inclus
Améliorer la prise en charge médico-économique de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées	Evaluer le coût de prise en charge dans le cadre du Réseau	Coût total du Réseau rapporté au nombre de patients entrés dans le Réseau	Budget du Réseau Nombre de patients entrés dans le Réseau

➤ **Champ satisfaction :**

Objectif	Thème	Indicateurs	Données recueillies
Permettre l'accès aux soins à tous	Evaluer la prise en charge par le Réseau	Niveau de satisfaction des patients et/ou proches quant à la prise en charge	Sentiments des patients et/ou proches (questionnaire)
Améliorer la qualité des soins et de suivi des patients ayant une Maladie d'Alzheimer ou apparentée	Evaluer la coordination	% de professionnels considérant que le Réseau a amélioré la coordination entre acteurs	Sentiment des professionnels (questionnaire)
Améliorer le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées	Evaluer l'apport des formations	Niveau de satisfaction des professionnels quant au contenu et à l'utilité des formations	Sentiment des professionnels (questionnaire)
Améliorer la qualité des soins et de suivi des patients ayant une Maladie d'Alzheimer ou apparentée	Evaluer la coordination	Niveau de satisfaction des professionnels quant au contenu et à l'utilité des réunions du Réseau	Sentiment des professionnels (questionnaire)

L'évaluation porte sur la période allant du 1^{er} novembre 2004 au 30 juin 2005.

Quelques difficultés quant à l'obtention des données ont été rencontrées.

Ces limites concernent le champ économique et le champ satisfaction :

- Il était initialement prévu d'obtenir des données économiques auprès des caisses d'assurance maladie, mais les requêtes nécessaires à mettre en place et surtout les délais d'obtention des données ne sont pas compatibles avec la période d'évaluation (8 mois) et la date de remise du rapport (fin août 2005).

Les données portant sur les dépenses d'actes remboursées, les dépenses de médicaments remboursés et les dépenses de transport remboursés par patient inclus ne sont pas disponibles. Leur obtention nous paraît difficile compte tenu de l'évolution constante du périmètre d'inclusion.

L'évaluation économique portera donc sur le coût de la prise en charge dans le cadre du Réseau.

- Nous souhaitions mettre en œuvre un recueil de la satisfaction des patients et de leurs proches. Cependant, il est rapidement apparu que le recueil du consentement éclairé posant déjà problème, le recueil de la satisfaction des patients risquait de se heurter aux mêmes difficultés liées aux signes cliniques de la pathologie en cause.

Il a alors été envisagé des réunions de groupe des proches. Mais la mise en œuvre de cette option s'est avérée trop complexe (appeler chaque famille, obtenir d'une vingtaine d'entre elles la participation à ces réunions de groupe, disposer d'un panel représentatif...) dans les temps impartis. En effet, il fallait en outre que ces familles disposent d'un peu de recul pour donner leur point de vue.

La satisfaction des patients et des familles n'est donc pas incluse dans ce rapport d'évaluation. En revanche, la mesure de la satisfaction des professionnels a été menée comme prévue.

Au final, malgré ces deux limites, ARIANE santé social a pu mener à bien son évaluation dans les quatre champs indiqués ci-dessus.

Le présent rapport rend compte de cette évaluation. Il est structuré comme suit :

- les adhérents du Réseau : patients et professionnels,
- la prise en charge du patient par le Réseau,
- la satisfaction des professionnels,
- la prise en charge économique,
- les points forts et faibles du Réseau et les recommandations en lien.

2. LES ADHERENTS DU RESEAU

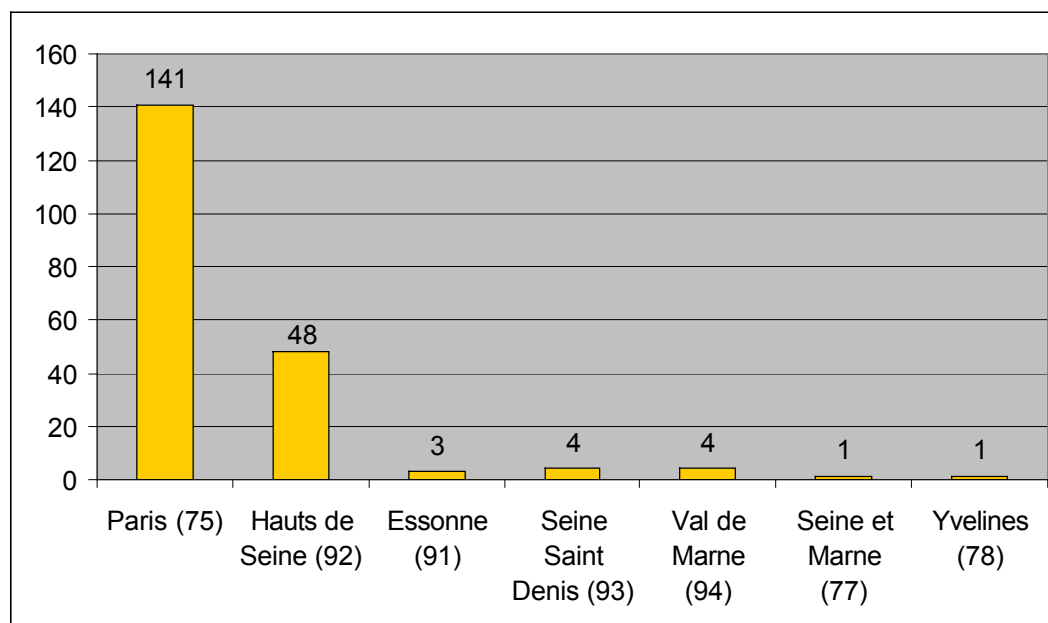
2.1. Les patients

2.1.1. L'évolution des entrées

Les critères d'inclusion d'un patient dans le Réseau sont réunis lorsque le patient est domicilié dans la zone géographique délimitée ci-dessus, qu'il formule (ou un proche qui l'accompagne) une plainte mnésique et que le professionnel de santé à qui il s'adresse est adhérent du Réseau.

Du 1^{er} novembre 2004 au 30 juin 2005, **203 patients** sont entrés dans le Réseau mémoire «Aloïs».

Les patients habitent principalement Paris (près de 70% sont dans ce cas) et les départements suivants :



Total = 202 patients, pour 1 patient le lieu d'habitation n'est pas indiqué.

La répartition des patients inclus en fonction du périmètre géographique du Réseau met en lumière trois aspects :

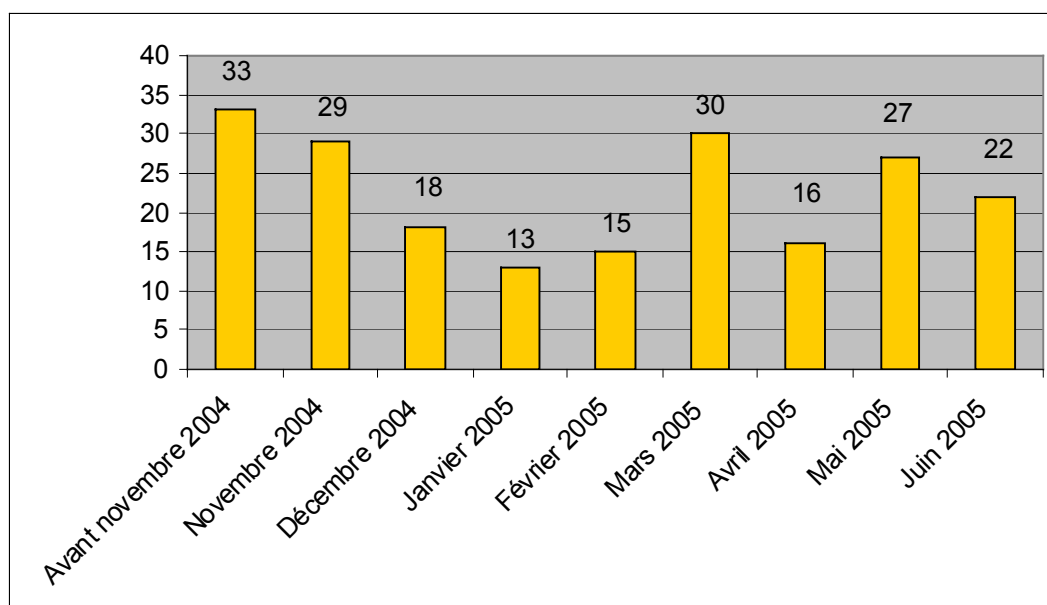
- la grande majorité (81%) des patients du Réseau habitent le périmètre initial (les VII^{ème}, XIV^{ème}, XV^{ème} et XVI^{ème} arrondissements de Paris ou bien Vanves, Malakoff, Châtillon et Montrouge dans le département des Hauts-de-Seine) ;
- des patients (6% : à pondérer en fonction de la date d'extension du périmètre initial qui a eu lieu le 14 mai 2005) habitent un périmètre étendu (incluant les V^{ème}, VI^{ème} et XIII^{ème} arrondissements de Paris ainsi que dans le département des Hauts-de-Seine : Boulogne et Issy les Moulineaux) ;
- des patients habitent dans Paris ou en région parisienne, dans des communes qualifiées « hors zone ». Ces patients représentent 13% du total des patients inclus.

La répartition des patients est la suivante :

Total des patients = 202 (+1 localité non communiquée)		
<i>Périmètre initial</i> 164 patients 81%	<i>Périmètre étendu</i> 12 patients 6%	« Hors zone » 26 patients 13%

Les 203 patients ont formulé une plainte mnésique à un médecin.

Analysons l'évolution du nombre de plaintes mnésiques mensuelles.



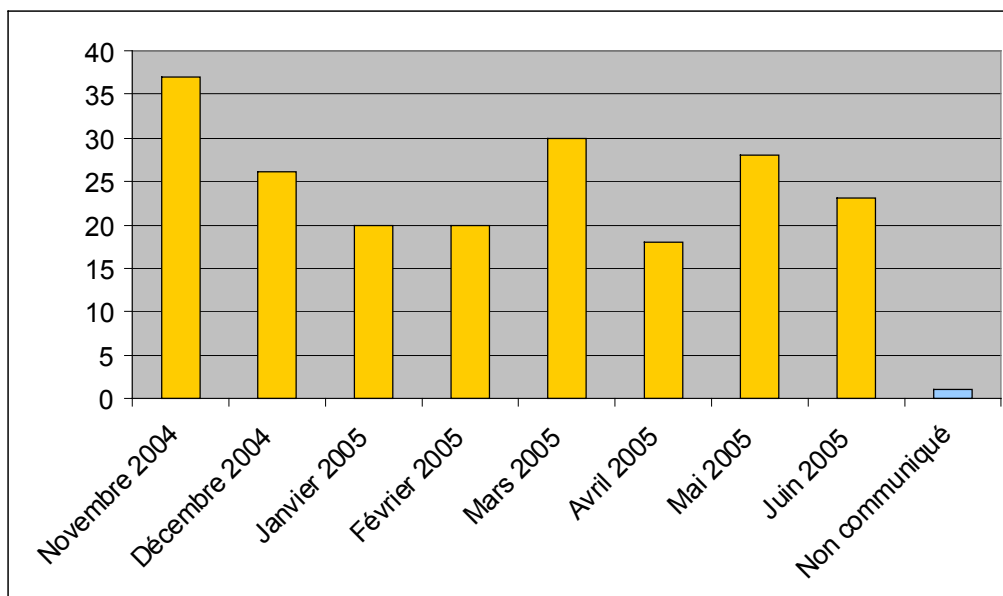
Il est bien sûr trop tôt pour déceler une éventuelle saisonnalité de la plainte mnésique.

Nous insistons ici sur l'intérêt de relever systématiquement la date de la première plainte au médecin, premier temps indispensable pour être à même de documenter, avec le recul nécessaire, la notion de « précocité » du diagnostic.

Chaque mois, environ 25 patients ont un premier contact avec le Réseau.

On constate des mois de forte activité (> 28) : au démarrage en novembre, puis en mars et mai.

Le graphe ci-après illustre le nombre mensuel de patients ayant un premier contact avec le Réseau.

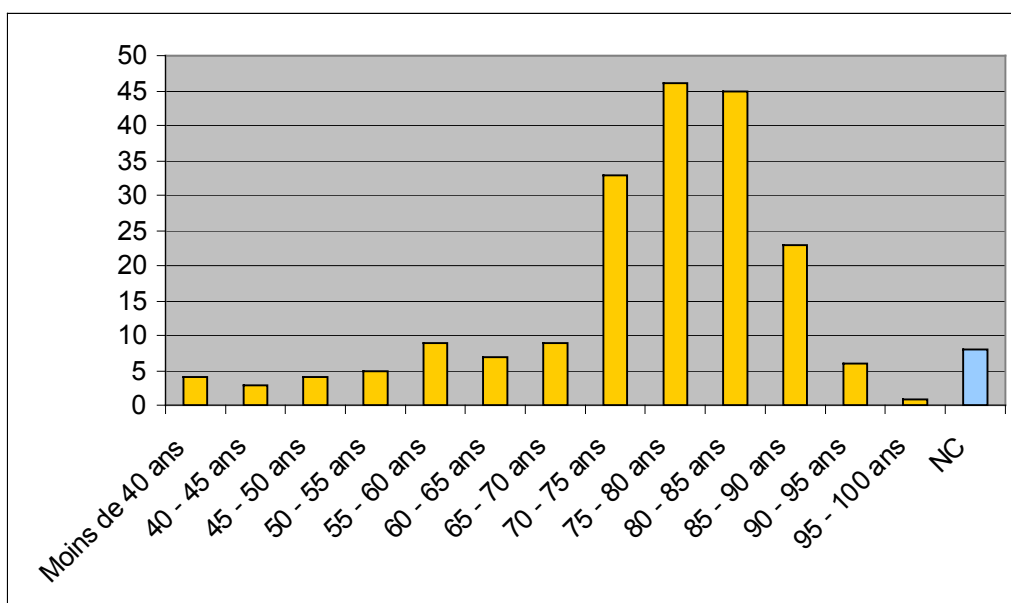


Dans le périmètre actuel, en termes géographique et de professionnels de santé impliqués, l'activité du Réseau mémoire « Aloïs » mesurée en terme de premier contact patient peut tendre vers 30 nouveaux patients par mois.

2.1.2. Caractéristiques générales des patients inclus

Sans surprise, les patients sont en grande majorité des femmes (70% des patients inclus).

L'âge moyen s'établit à 74 ans et la médiane à 78 ans. L'écart type est large comme en témoigne le graphe ci-après, la classe d'âge la plus représentée est celle des 75-80 ans.



Notons que nous ne disposons pas d'âge pour 8 patients inclus, soit 4% des patients. Ce chiffre nous semble acceptable dans la phase de démarrage du Réseau et témoigne d'un respect de la procédure de transmission des informations.

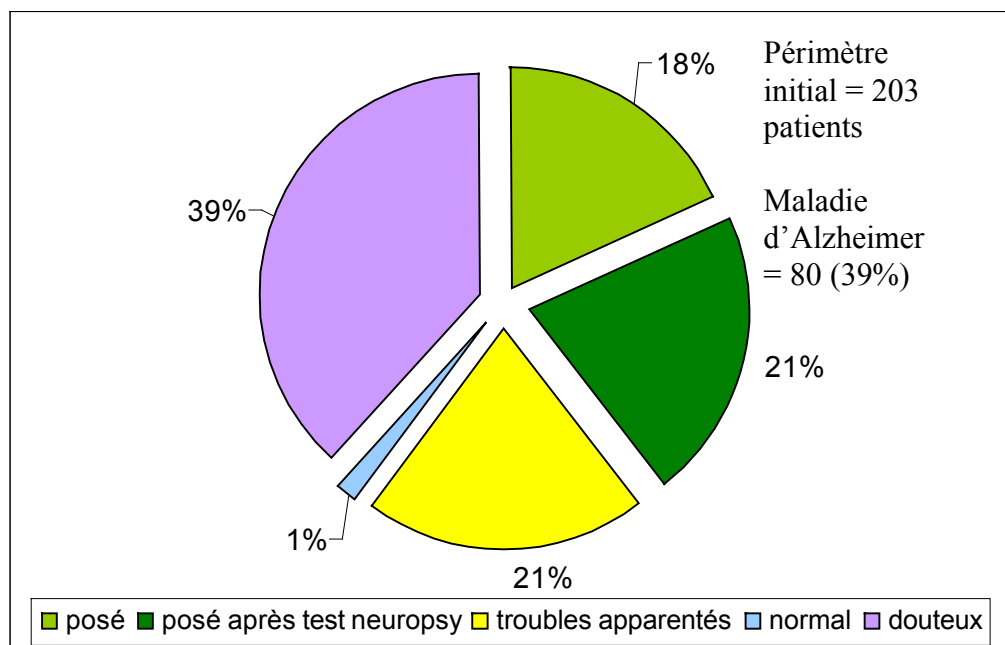
2.1.3. Caractéristiques médicales des patients inclus

Tous les patients inclus se présentent pour une plainte mnésique.

Suite à cette plainte, plusieurs cas se présentent :

- Le diagnostic de Maladie d'Alzheimer est posé, il peut être, entre autre, associé à un Mini Mental Score, MMS (diagnostic « posé »).
- Le diagnostic de Maladie d'Alzheimer est posé, il a nécessité des tests préalables avec la neuropsychologue (diagnostic « posé après test avec la neuropsychologue »).
- Le diagnostic est posé, mais il s'agit d'une pathologie autre que la Maladie d'Alzheimer et comprenant des symptômes de troubles mnésiques (diagnostic « troubles apparentés »).
- Le diagnostic n'est pas posé alors même que la plainte est réelle (diagnostic « douteux »).
- Enfin, le patient présente un état « normal ».

La plainte mnésique donne lieu dans 60% des cas à un diagnostic de Maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés.



Pour les patients diagnostiqués Alzheimer, 39% (soit 18% posés + 21% posés après test), le Réseau est le lieu du premier diagnostic dans la proportion de deux cas sur trois.

Compte tenu des objectifs spécifiques du Réseau, il nous semble justifié de souligner cette proportion importante de « nouveaux cas ».

Cette même distinction devrait être apportée pour les troubles apparentés.

Pour les cas « douteux », une procédure spécifique de suivi serait judicieuse.

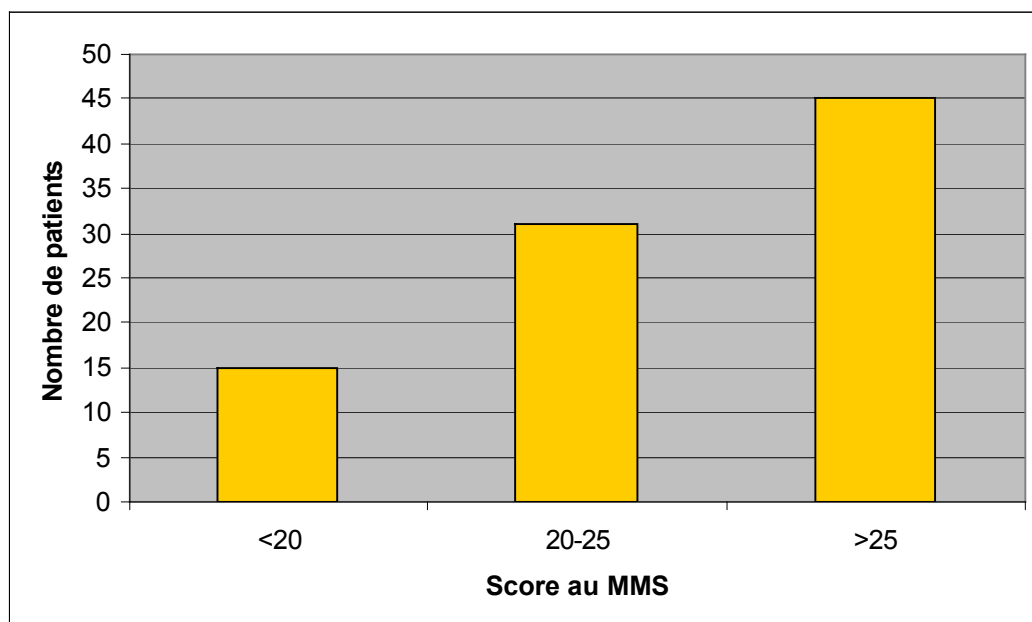
Les « troubles apparentés » sont :

- une dépression (35,7%),
- une maladie de Parkinson (16,7%),
- des Corps de Lewy (14,3%),
- des troubles vasculaires (11,9%),
- d'autres démences (11,9%),
- des MCI (7,1%),
- d'autres pathologies comme sclérose en plaques, anévrisme... (23,8%).

Un même patient peut souffrir de plusieurs troubles.

Parmi les 203 patients du périmètre initial, 91 ont fait l'objet d'un MMS, soit 44,8%.

Parmi les patients ayant passé ce test, tous diagnostics confondus, 46 (soit 50,6%) enregistrent un score inférieur à 25 et nécessitent, à ce titre, un suivi spécifique.



2.1.4. Au total

La période d'évaluation couvre la phase de « montée en charge » du Réseau.

L'évaluation de cette phase, vue sous l'angle patients, nous conduit à souligner trois caractéristiques :

- Une prise en compte stricte de l'arrondissement de résidence du patient dans la démarche d'inclusion s'avère génératrice de frustration, tant pour les patients que pour les professionnels.
Même si l'objectif initial de précision géographique avait pour intérêt majeur de faciliter les analyses d'incidence et de prévalence aux fins de comparaison « Réseaux / Hors Réseau », la réalité a conduit les acteurs à adopter une démarche plus pragmatique.
L'extension de périmètre nous semble donc justifiée et traduit une adaptation de la structure aux attentes des patients et de leurs familles.
- Retraités des effets de saisonnalité liés à la période de démarrage et à la période estivale, les éléments de volume recueillis lors de cette montée en charge nous permettent d'estimer le niveau d'activité du Réseau mémoire « Aloïs » à 30 patients par mois pour la phase suivante, à savoir la phase de pérennisation du Réseau.

Ceci correspond à près de 20 diagnostics mensuels de Maladie d'Alzheimer et / ou troubles apparentés, soit 1 diagnostic par jour ouvré.

Après moins de 10 mois d'activité, la participation du Réseau mémoire « Aloïs » à l'effort national d'amélioration du diagnostic de ces pathologies spécifiques est très significative.

- Les éléments d'information recueillis par les professionnels ne sont pas toujours exhaustifs, limitant de facto la portée de l'évaluation. Au minimum, l'âge des patients devrait être renseigné dans 100% des cas et des précisions systématiques sur l'existence d'un diagnostic préalable à la prise en charge par le Réseau mémoire « Aloïs » devraient être apportées. La mise à disposition d'un support informatisé de recueil devrait améliorer la situation.

2.2. Les professionnels

2.2.1. Les professionnels adhérents

73 professionnels sont adhérents du Réseau.

Ils se répartissent comme suit en fonction de leur activité.

PROFESSIONNELS DE SANTE	NOMBRE	%
Médecins généralistes	23	37%
Gériatres	8	12,5%
Neurologues	4	6,5%
Psychogériatres	2	3%
Psychiatres	2	3%
Neuropsychologue	1	1,5%
Gériatres en HAD et soins palliatifs	2	3%
Radiologues	2	3%
Biologiste	1	1,5%
Orthophonistes	8	13%
Spécialistes en hôpitaux	10	16%
TOTAL DES PROFESSIONNELS	63	100%

Parmi ceux-ci, les neuropsychologues, les gériatres en HAD et soins palliatifs, les radiologues, les biologistes et les orthophonistes n'ont pas vocation à être le premier contact du patient avec le Réseau (effectif = 14)..

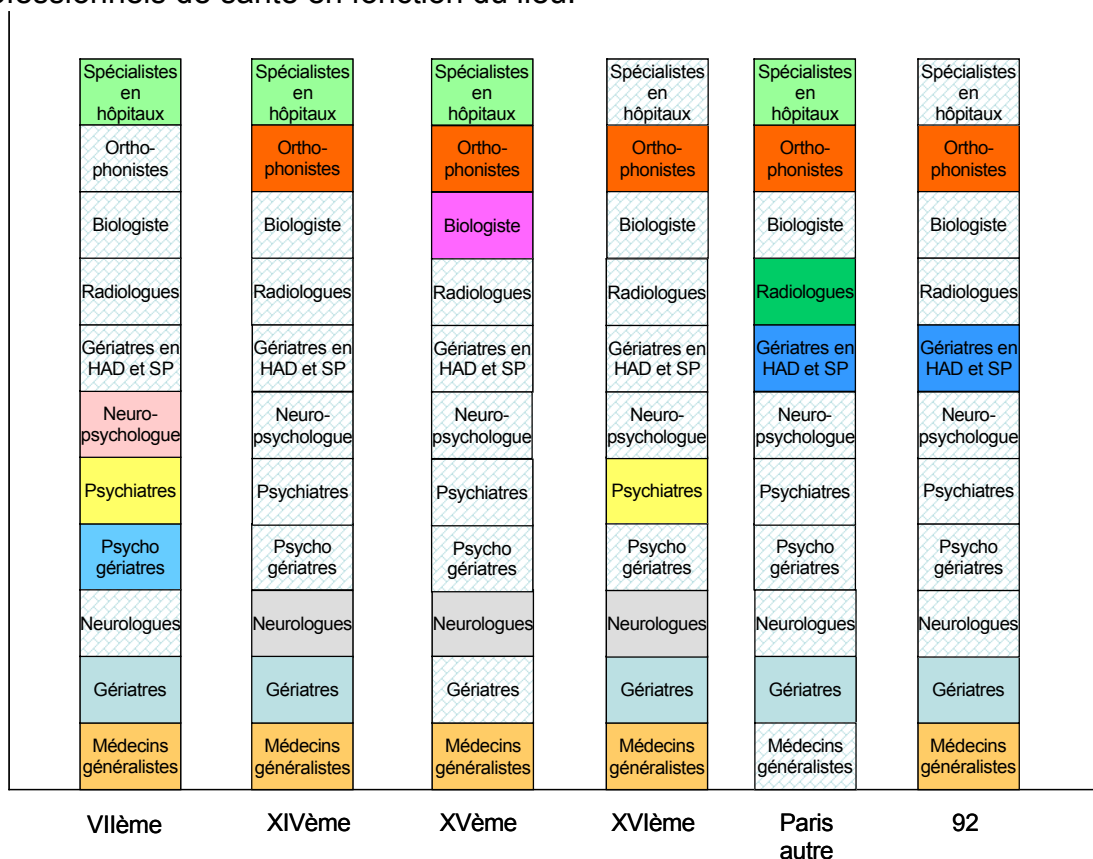
Donc, sur le nombre total de 63, les professionnels à même d'être le premier contact du patient avec le Réseau sont au nombre de 49 (63 – 14).

PROFESSIONNELS DU SOCIAL	NOMBRE	%
Association France Alzheimer	4	40%
Coordination gérontologique	6	60%
TOTAL DES PROFESSIONNELS	10	100%

Les professionnels de santé se répartissent comme suit sur le territoire du Réseau :

Professionnels de santé	Paris VIIème	Paris XIVème	Paris XVème	Paris XVIème	Paris autre	92	Total
Médecins généralistes	1	7	9	2		4	23
Gériatres	1	1		3	1	2	8
Neurologues		1	1	2			4
Psychogériatres	2						2
Psychiatres	1			1			2
Neuropsychologue	1						1
Gériatres en HAD et soins palliatifs					1	1	2
Radiologues					2		2
Biologiste			1				1
Orthophonistes		1	3	1	2	1	8
Spécialistes en hôpitaux	1	5	2		2		10
Total des professionnels	7	15	16	9	8	8	63

Le schéma suivant permet de visualiser les différentes répartitions des professionnels de santé en fonction du lieu.



Il n'y a donc pas, à l'évidence, de répartition type des professionnels dans un arrondissement.

2.2.2. Les professionnels « actifs »

Ce sont les professionnels qui ont été le premier contact du patient avec le Réseau. Ils sont au nombre de 25. Les autres sont intervenus à un autre moment dans la prise en charge du patient.

La répartition de ces 25 professionnels figure dans le tableau ci-après.

Professionnels de santé	Nombre de professionnels « actifs »
Médecins généralistes	12
Gériatres	5
Neurologues	5
Psychogériatre	1
Psychiatre	1
Spécialistes en hôpitaux	1
Total des professionnels	25

Sur un total de 49 professionnels, le nombre de professionnels « actifs » s'élève donc à 51% (25/49).

En moyenne les professionnels de santé ont été le premier contact de 8,1 patients.

Les niveaux d'activité sont très différents selon les catégories prédéfinies de professionnels :

Professionnels de santé	Nombre de patients	Nombre de professionnels actifs	Nombre moyen de patients par type de professionnels
Médecins généralistes	31	12	2,6
Gériatres	14	5	2,8
Neurologues	136	5	27,2
Psychogériatre	13	1	13
Psychiatre	1	1	1
Spécialistes en hôpitaux	8	1	8
Totaux et Moyenne générale	203	25	8,1

La moyenne très élevée des neurologues résulte essentiellement de l'activité d'un neurologue (B. Defontaines) qui a été le premier contact de 123 patients. Ce chiffre reflète l'implication forte d'un praticien à l'origine du Réseau.

Notons, par ailleurs, que ce neurologue est un des très rares neurologues libéraux à avoir une consultation pratiquement entièrement dédiée aux troubles de la mémoire. Ce fort niveau d'implication doublé de cette hyperspécialisation, expliquent ces inclusions nombreuses. Cette sur-représentation est tout à fait légitime dans la période de démarrage. Nous porterons un soin particulier à nous assurer de la diminution de cette proportion lors des phases ultérieures de développement du Réseau.

En outre, parmi les professionnels intervenant dans le cadre du suivi des patients du Réseau, 7 orthophonistes sont « actifs » parmi 8 adhérents et suivent en moyenne 8,3 patients (58/7).

2.2.3. Au total

L'évaluation de la phase de montée en charge nous conduit à souligner 3 caractéristiques :

- Une homogénéisation des représentations des catégories de professionnels de santé sur le territoire couvert par le Réseau serait souhaitable.
En effet, l'absence de neurologue dans le VIIème arrondissement, de psychiatre dans les XIVème et XVème arrondissements, de gériatre dans le XVème arrondissement, montre que des efforts de communication restent à faire dans ces arrondissements et auprès de ces populations pour les informer sur l'existence du Réseau mémoire « Aloïs ».

Dans un premier temps, l'adhésion d'au moins un professionnel de chacune des catégories sus-citées dans chaque arrondissement nous semble impérative (approche non opérante pour les catégories telles que psychogéiatres, stimulation cognitive ou géiatres en HAD).

- Afin d'assurer une efficacité maximale au service délivré auprès des patients, le nombre de généralistes impliqués dans le Réseau à l'échelon de l'arrondissement devrait être égal ou supérieur à la moitié de l'effectif total des professionnels de santé impliqués.
C'est le cas pour les XIVème et XVème arrondissements, mais pas pour les VIIème et XVIème arrondissements.
- Enfin, la surreprésentation de l'activité d'un neurologue dans l'activité totale du Réseau doit être aussi reliée à la période de démarrage. La diversification des professionnels incluant des patients sera un marqueur de la maturité de la structure.

3. LA PRISE EN CHARGE DU PATIENT PAR LE RESEAU

Elle est appréhendée par le biais de 6 critères :

- Les 4 premiers critères :
 - Nombre de consultations avec la neurologue,
 - Nature des examens complémentaires et / ou autres accompagnements,
 - Nombre de patients mis sous traitement médicamenteux spécifique,
 - Inscription en ALD Maladie d'Alzheimer,
 ressortent du domaine médical.

- Les deux autres critères :
 - Les délais dans la prise en charge,
 - La formation apportée aux professionnels adhérents,
 ressortent du champ organisationnel.

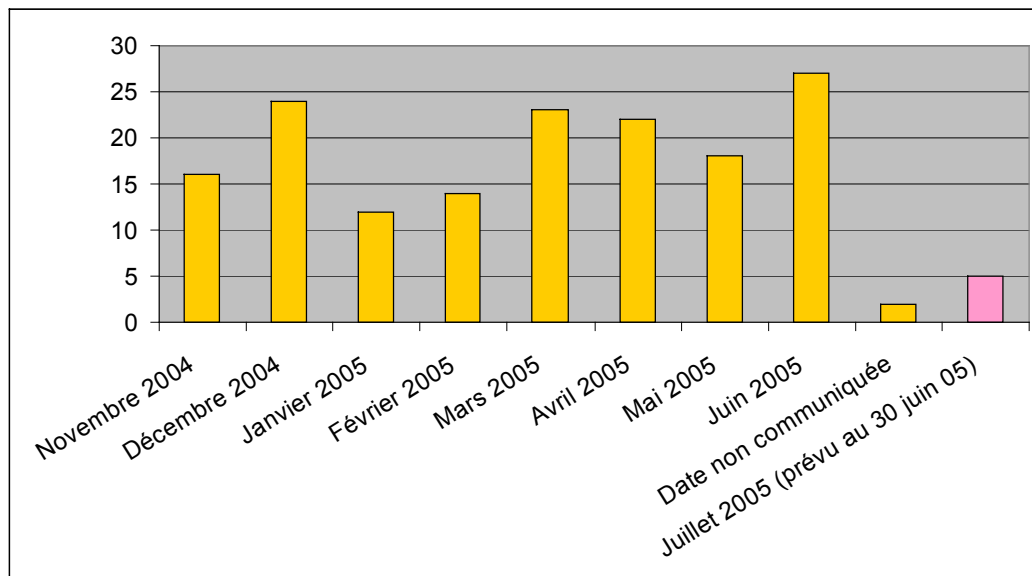
3.1. L'intervention d'une neuropsychologue

163 patients ont bénéficié d'un bilan neuropsychologique.

Nombre de patients	Périmètre initial	Périmètre élargi	Hors zone	Non connu	Total des patients
Sans bilan neuropsychologique	36	4	-	-	40
Avec bilan neuropsychologique	128	8	26	1	163
Total des patients	164	12	26	1	203

Ainsi, 80,3% (163/203) des patients ont bénéficié de ce bilan. Si on se limite au périmètre initial, ils sont 78% dans ce cas.

En moyenne, ce sont près de 20 bilans neuropsychologiques par mois qui sont effectués dans le cadre du Réseau (soit 220 par an). Cette moyenne couvre des disparités mensuelles importantes.



Sur les 163 patients ayant bénéficié de tests neuropsychologiques :

- 43 ont permis de poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer à l'aide des informations apportées, entre autres, par ces tests, soit 26,4% ;
- 37 ont permis de poser un diagnostic d'une maladie apparentée, soit 22,7%.

3.2. Autres interventions

Les patients du Réseau mémoire « Aloïs » peuvent bénéficier de services dans le cadre du Réseau. Parmi ceux-ci, nous distinguons les services de la coordinatrice et de la neuropsychologue car ils sont à la fois indispensables dans la prise en charge coordonnée des patients concernés, mais aussi très insuffisamment disponibles hors le cadre du Réseau.

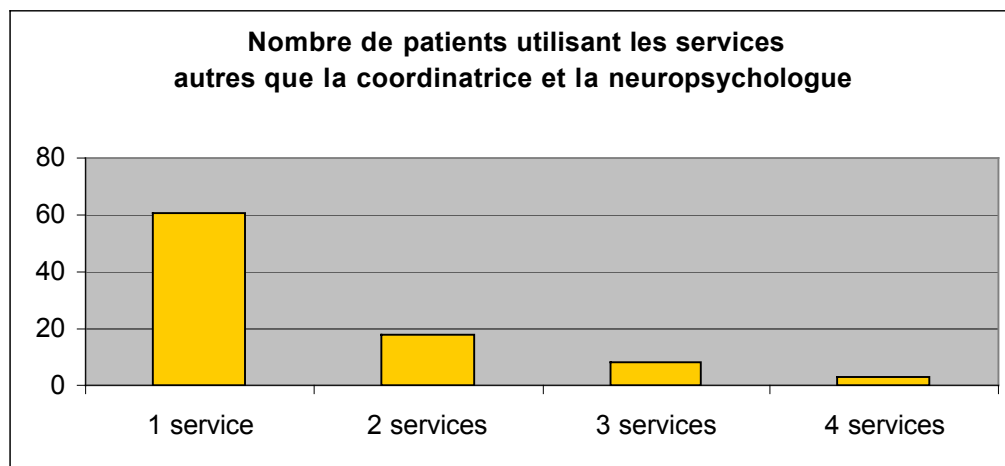
C'est pourquoi le recours à ces deux types de professionnels est massif. 100% des patients du Réseau font appel à la coordinatrice dans le cadre de leur prise en charge.

Pour les autres intervenants : orthophonistes ou radiologues, par exemple, l'offre « hors Réseau » est développée et accessible. Ne sont notés ci-dessous que les patients ayant eu recours à un professionnel adhérent du Réseau. Pour être encore plus précis, 100% des patients du Réseau ont eu un examen biologique mais seuls 10 (soit 4,9%) ont fait faire leurs analyses chez un biologiste adhérent du Réseau.

Sur les 203 patients, les parcours observés sont les suivants :

- 58 patients, soit 28,6% sont orientés vers un(e) orthophoniste,
- 28 patients, soit 13,8% sont orientés vers un centre de radiologie pour un scanner, une IRM ou un électroencéphalogramme,
- 12 patients, soit 5,9%, relèvent d'un accompagnement social qui revêt plusieurs formes (association de familles, cafés-Alzheimer, cafés-débats Alzheimer organisés par l'association Alzheimer Paris Famille),
- 10 patients, soit 4,9%, se sont vus prescrits un examen biologique dans le cadre du Réseau,
- 9 patients, soit 4,4%, bénéficient de médecine nucléaire (SPECT),
- 9 patients, soit 4,4%, sont hospitalisés dont deux en HAD,
- 7 patients, soit 3,5%, sont orientés en EHPAD pour un séjour temporaire ou durable.

Le recours à ces services montre que 90 patients utilisent un des services du Réseau, autres que la coordinatrice et la neuropsychologue :



3.3. Traitement médicamenteux

En terme de prescription médicamenteuse spécifique (spécialistes), 92 patients ont été mis sous traitement dans le cadre du Réseau.

Ces patients regroupent :

- les patients diagnostiqués Alzheimer, à savoir 37 en diagnostic direct par le spécialiste et 43 en diagnostic après les tests neuropsychologiques, soit 80 au total,
- 7 patients diagnostiqués « maladie apparentée »,
- 5 patients dont le diagnostic est douteux (3 d'entre eux sont entrés récemment dans le Réseau : 2 en juin, 1 en mai).

3.4. Mise en ALD Alzheimer

Les documents administratifs ayant trait à l'ALD Alzheimer sont remplis dès l'annonce du diagnostic.

Il nous est techniquement impossible d'évaluer la véracité de cette information transmise oralement par la coordinatrice du Réseau.

Mais nous avons pu constater, auprès des professionnels du Réseau rencontrés, que ce point administratif était soigneusement pris en compte.

3.5. Les délais de prise en charge

- ***Délai entre la date de premier contact avec le Réseau et la date de diagnostic***

Le délai entre la date de premier contact avec le Réseau et la date de diagnostic est connu précisément (jour, mois) pour 76 patients sur 203.

Pour ces 76 patients, le délai moyen entre le premier contact et l'annonce du diagnostic est de 32 jours, la médiane de 31 jours coïncide presque avec la moyenne.

Ce délai d'environ un mois permet d'expliquer à fin juin qu'une grande partie des patients entrés ce mois-là sont catégorisés « diagnostic douteux ». Effectivement, parmi les 20 patients entrés dans le Réseau en juin, 16 sont diagnostiqués douteux au 30 juin 2005.

Le délai le plus court concerne 11 patients : ils sont diagnostiqués immédiatement. Le délai le plus long est de 116 jours, il concerne un patient âgé de 73 ans diagnostiqué Alzheimer à un stade très précoce de la maladie. Le délai suivant est de 88 jours, il s'agit d'un patient de 68 ans lui aussi diagnostiqué Alzheimer à un stade très précoce de la maladie.

- **Délai entre la date de premier contact avec le Réseau et l'inscription en ALD**

Comme décrit ci-dessus (3.4.), il nous est impossible de valider ce délai.

Aux dires des professionnels, ce délai est sensiblement identique à celui indiqué ci-dessus : à savoir, le délai entre la date de premier contact avec le Réseau et la date de diagnostic.

3.6. Les formations

Une formation a été organisée par le Réseau mémoire « Aloïs » en avril 2005.

Cette formation, sur le thème « Le diagnostic précoce de la Maladie d'Alzheimer » était destinée aux médecins généralistes. 40 médecins y ont assisté.

Par ailleurs, le Réseau mémoire « Aloïs » se fait le relais de multiples autres formations depuis sa création. Des informations sur des colloques, des journées de formation, des staffs de prise en charge, sont communiquées aux adhérents du Réseau.

3.7. Au total

L'évaluation de la prise en charge du patient par le Réseau permet de souligner les points suivants :

- Tous les patients sont en contact avec la coordinatrice ;
- Un nombre important de patients bénéficient d'un bilan neuropsychologique (plus de 80%). C'est, de loin, le service le plus utilisé dans le cadre du Réseau mémoire « Aloïs » ;
- Seuls 6% des patients pris en charge par le Réseau bénéficient d'un accompagnement de type « social élargi » ;
- Le délai entre la date de premier contact avec le Réseau et la date de diagnostic est satisfaisant (environ un mois) ;
- Les données de prise en charge doivent être transmises à la coordinatrice avec plus d'assiduité par les professionnels.

4. SATISFACTION DES PROFESSIONNELS

Afin de recueillir la satisfaction des professionnels adhérents du Réseau, nous avons envoyé à 61 professionnels un questionnaire le 8 juin 2005, à retourner à la société d'évaluation sous quinze jours.

Un rappel quant à cette démarche a été effectué lors de l'Assemblée Générale du Réseau le 14 juin 2005.

Dans les faits, ont été pris en compte tous les questionnaires renvoyés avant le 20 juillet 2005.

4.1. Caractéristiques générales des professionnels qui ont répondu

25 questionnaires de satisfaction ont été renseignés, soit un taux de retour de 40%. Ce taux de retour est très satisfaisant.

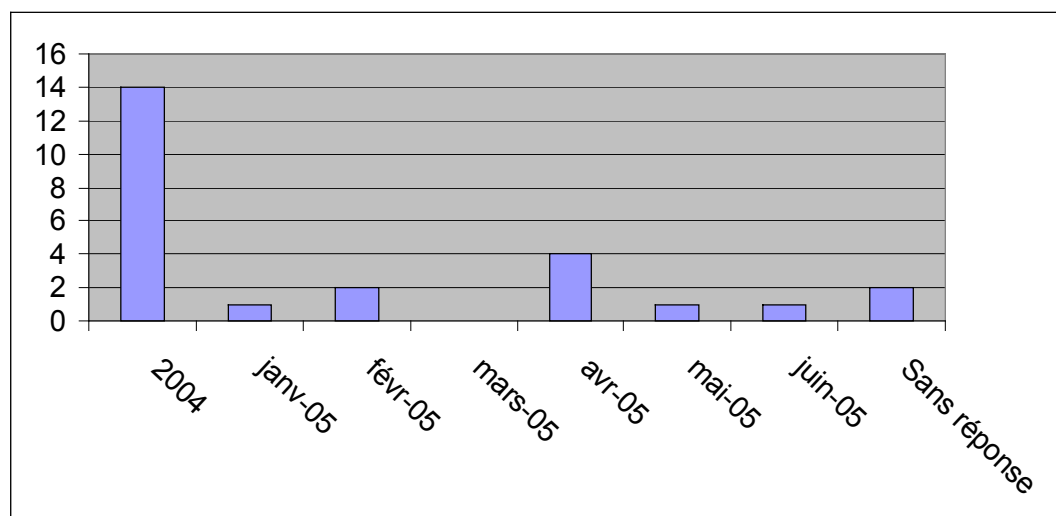
Les réponses se répartissent comme suit :

Professionnels	Nombre de réponses	%	% dans la population mère
Médecins généralistes	7	28%	30%
Gériatres	7	28%	88%
Neurologues	4	16%	100%
Psychogériatre	1	4%	50%
Psychiatre	1	4%	50%
Orthophonistes	3	12%	37%
Spécialiste hospitalier	1	4%	10%
Médecin - Directeur	1	4%	N/A
Total des professionnels	25	100%	40%

20 professionnels sont parisiens, 2 de Montrouge, 1 de Vanves, 1 de Malakoff et 1 de Boulogne Billancourt.

La grande majorité des répondants (56%) a adhéré au démarrage du Réseau en 2004 (14 professionnels).

Le graphe ci-après indique les dates d'adhésion des répondants.



Parmi les 25 professionnels qui ont répondu, 19 (soit 76%) ont contribué à l'adhésion d'un patient au Réseau, 6 n'ont pas fait adhérer de patient.

4.2. Fonctionnement du Réseau

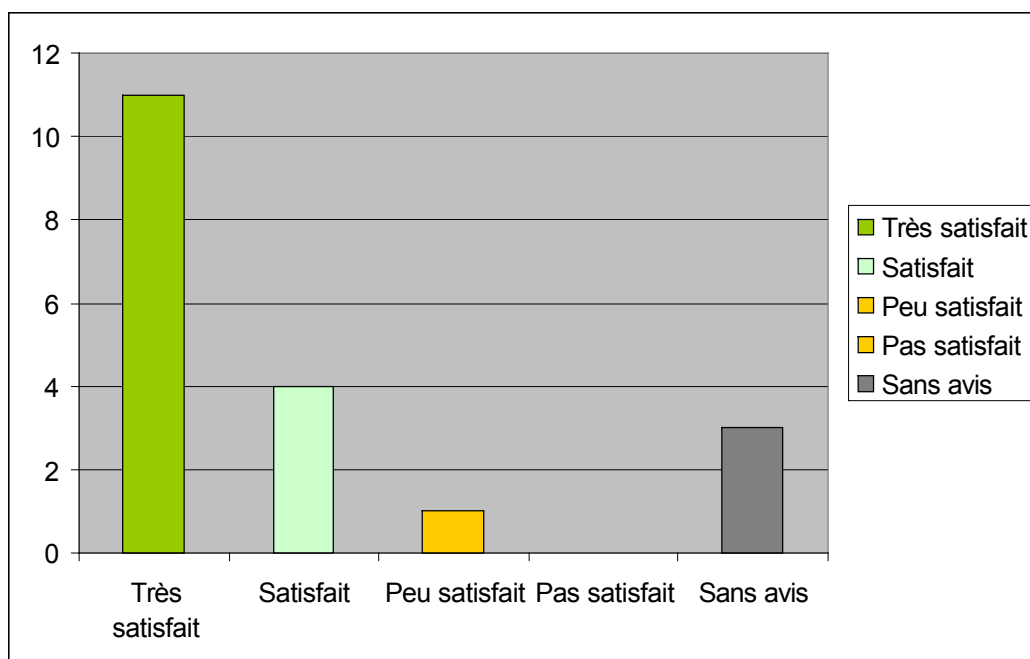
De manière globale, 15 professionnels sur 19 sont satisfaits du fonctionnement du Réseau. 4 ne se prononcent pas.

Ce bon taux de satisfaction globale – 79% de satisfaits – peut être analysé de manière plus spécifique.

A la question : « *Considérez-vous que le Réseau a contribué à une amélioration de la coordination entre acteurs de santé ?* », 14 répondent oui (soit 74%), alors que 2 répondent non (3 ne se prononcent pas).

Concernant le niveau de satisfaction quant aux relations entre les professionnels du Réseau, ils sont en majorité très satisfaits (11 sur 19, soit 58%).

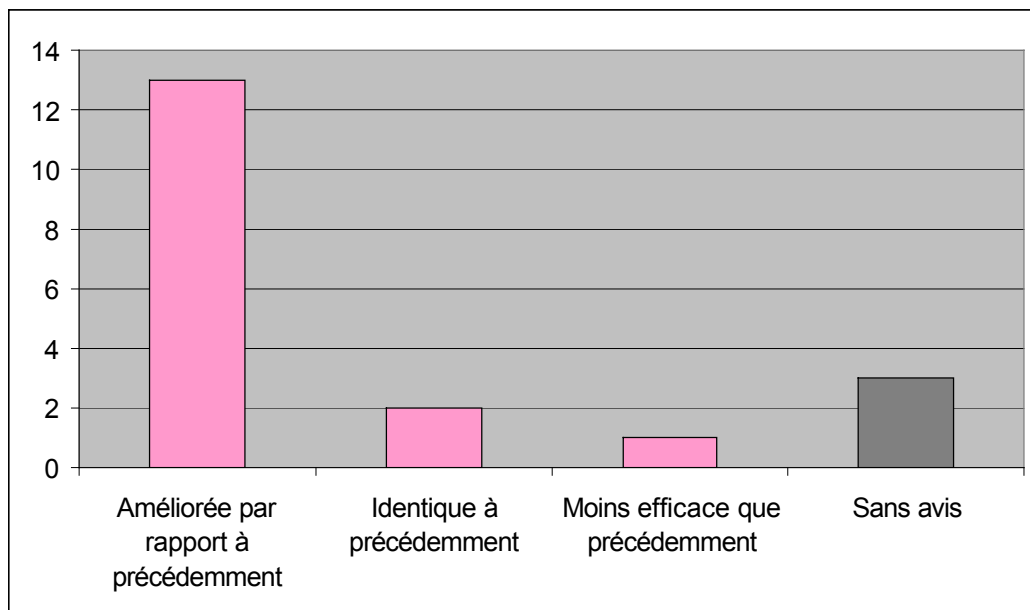
Si l'on cumule « très satisfaits » et « satisfaits », on atteint le nombre de 15 professionnels.



Un professionnel se déclare peu satisfait. Il s'agit d'une orthophoniste qui propose l'action suivante : « Avec la demande de prise en charge, l'orthophoniste devrait recevoir les résultats des bilans qui la concernent (en particulier le bilan neuropsychologique) ».

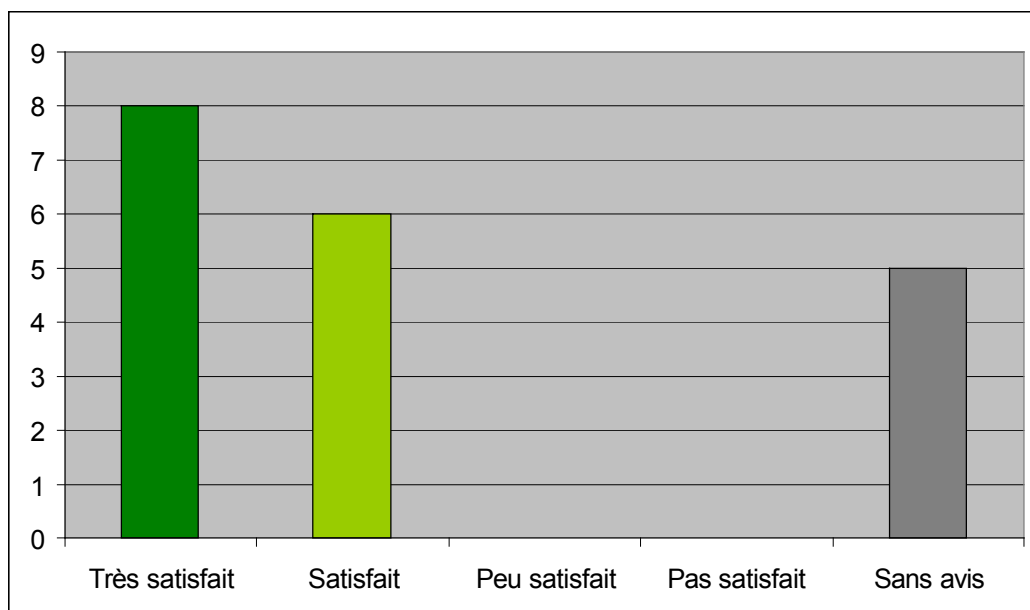
Concernant l'amélioration de la prise en charge que constitue l'approche pluridisciplinaire Réseau, les professionnels constatent massivement cette amélioration. Ils sont 18 dans ce cas (95%), un professionnel est sans avis.

Concernant la transmission d'information (nature, fréquence, confidentialité...) 13 professionnels (68%) considèrent que cette transmission d'information entre les membres de l'équipe du Réseau (médecins, paramédicaux) sur l'état du patient et son évolution est améliorée par rapport à la situation avant mise en place du Réseau.



Concernant la nature des relations établies entre les professionnels de santé et les patients et / ou leur famille dans le cadre du Réseau, ils sont une grande majorité (74%) à être satisfaits ou très satisfaits.

Aucun professionnel ne se déclare peu ou pas satisfait.

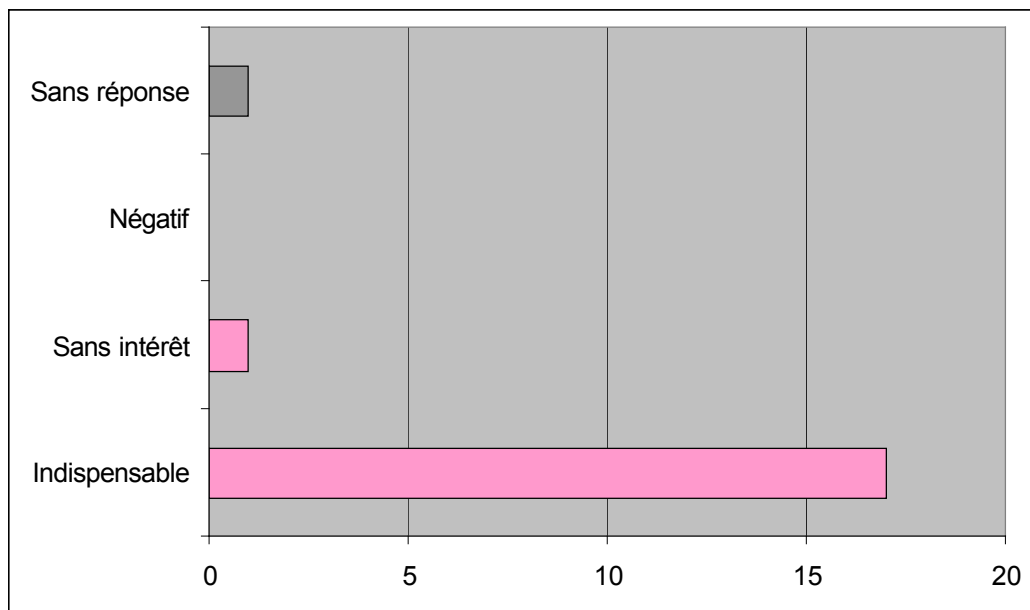


4.3. Rôle de la coordinatrice et de la neuropsychologue

Les professionnels étaient invités à se prononcer sur les rôles de la coordinatrice et de la neuropsychologue.

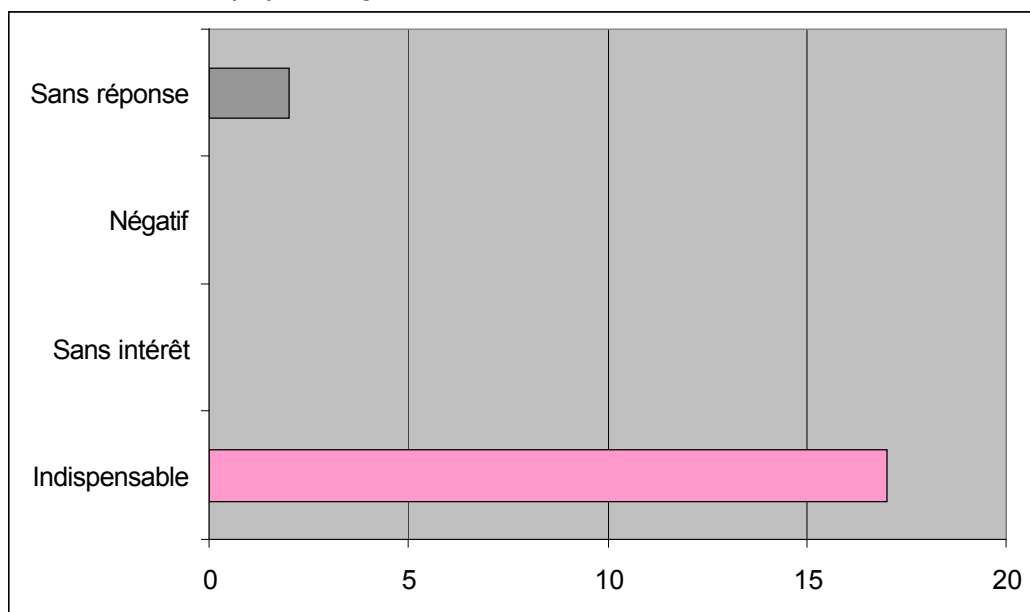
Le rôle de la coordinatrice de Réseau – fonction nouvelle pour beaucoup d’adhérents du Réseau – est jugé indispensable à 89%.

Rôle de la coordinatrice



17 professionnels sur 19 estiment que le rôle de la neuropsychologue est indispensable.

Rôle de la neuropsychologue



Pouvoir recourir à une neuropsychologue dans le cours de la prise en charge d'un patient pour troubles mnésiques est unanimement apprécié par les répondants.

4.4. Formation dans le cadre du Réseau

Sur les 19 répondants, 9 ont suivi une formation dans le cadre du Réseau.

7 se déclarent satisfaits de la formation, 2 sont non satisfaits.

4.5. Les points forts du Réseau et les améliorations proposées

Les professionnels ont été invités à préciser, selon eux, les points forts du Réseau. Une liste leur était proposée, ils cochaient les aspects répondant le mieux au Réseau.

Le point fort qui recueille le plus de citations est que le Réseau permet d'associer au diagnostic un neuropsychologue.

Les points forts par ordre décroissant de citations sont les suivants :

Points forts	Nombre de citations
Il permet d'associer au diagnostic l'aide d'un neuropsychologue	12
Il permet de poser un diagnostic rapide	10
Il propose des aides diverses pour les médecins, les patients et les aidants	10
Il participe à une meilleure coordination entre intervenants	10
Il contribue à l'amélioration des conditions de travail des professionnels du Réseau	5
Il permet d'éviter les hospitalisations	5
Il contribue à l'amélioration de la qualité de vie des proches du résident	4
Il propose une relation adaptée entre intervenants du Réseau et patients	3
Il rassemble les possibilités d'accès égalitaire aux soins	3
Autre : Amélioration de la qualité de vie du médecin	1

Les améliorations portent sur différents aspects :

- Multiplier les services aux patients et aux aidants (3 citations) :
 - Il faut des améliorations « au niveau de la communication envers le grand public et les aides auxquelles peuvent avoir accès les proches du patient ».
 - Il faudrait une « augmentation du nombre de services rendus ».
 - Il faudrait réaliser un « travail auprès des familles (soutien psychologique) et favoriser un soutien psychologique (notamment expression) des patients Alzheimer ».
 - « Diversification de l'offre ».
- Elargir le Réseau (3 citations) :
 - « Un élargissement géographique ».
 - « Une plus grande participation des médecins généralistes au fonctionnement du Réseau, par une rémunération adaptée ».
- Améliorer les échanges d'informations (4 citations) :
 - « Information sur le rôle de chacun ».
 - « Information du suivi des patients au médecin qui a adressé un patient au Réseau ! ».
 - « Trouver un système informatique cohérent pour tous les intervenants ».
 - « Informatisation du dossier ».

4.6. Au total

3 constats apparaissent suite à l'analyse des résultats des questionnaires de satisfaction :

- Les répondants sont majoritairement des adhérents actifs, c'est-à-dire ayant inclus au moins un patient dans le Réseau ;
- Les professionnels les plus impliqués dans le Réseau, au regard du recueil de la satisfaction, sont les neurologues et les gériatres ;
- Les professionnels qui l'utilisent sont globalement satisfaits du Réseau.

5. LA PRISE EN CHARGE ECONOMIQUE

La prise en charge économique tient compte des dépenses de l'Association du Réseau.

5.1. Coût de fonctionnement de l'Association

Les dépenses de l'Association pour les besoins du réseau s'élèvent à **191 592 € du 1^{er} novembre 2004 au 31 août 2005**, réparties en exploitation (172 831 €) et en investissement (18 761 €).

Elles comprennent quatre types de coûts d'exploitation :

- les salaires et charges des deux salariées (coordinatrice et neuropsychologue),
- les honoraires des prestataires extérieurs (avocat, expert comptable, consultant en ingénierie santé, évaluateur externe, consultant en système d'information),
- les frais généraux (téléphone, loyer...),
- les frais d'assemblée et la rémunération des formations médicales.

Chiffres en €	1 ^{er} novembre 04 30 avril 05 (6 mois)	1 ^{er} mai 05 31 août 05 (4 mois)	Total (10 mois)
Salaires et charges sociales	32 160	25 570	57 730
Honoraires des prestataires extérieurs	61 400	31 926	93 326
Frais généraux	11 540	5 720	17 260
Frais d'assemblée et formations médicales	0	4 515	4 515
TOTAL	105 100	67 731	172 831

Ces coûts d'exploitation doivent être diminués des dépenses fixes non récurrentes, à savoir des coûts d'ingénierie (projet, informatique, cahier des charges de l'évaluation). Ces coûts n'ont été encourus qu'une fois lors de la création du réseau. Les dépenses comptent pour un montant de 60 500 € (soit 35% des coûts d'exploitation).

5.2. Coût de fonctionnement par patient

Si l'on rapproche les coûts d'exploitation retraités du nombre de patients inclus, on obtient un ratio de 553,35 € par patient inclus (112 331 € / 203 patients).

Ce ratio doit être analysé en tenant compte des dépenses variables et des dépenses fixes récurrentes, d'une part, et des dépenses fixes non récurrentes, d'autre part.

Le ratio coût d'exploitation retraité / patient devrait donc diminuer.

6. LES POINTS FAIBLES ET FORTS DU RESEAU – PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS

• Les points faibles

- Le ratio Professionnels actifs / Professionnels adhérents devrait être suivi et devrait augmenter significativement. Cela traduirait une volonté des professionnels de s'engager concrètement dans cette démarche réseau.
Au bout de 8 mois, 25 professionnels actifs : un excellent « socle de départ ». Doubler ce chiffre dans les 6 prochains mois constitue un objectif réaliste.
- L'hétérogénéité du nombre et des spécialités des professionnels d'un département l'autre, perturbe les comparaisons. Il semble que la ventilation « idéale » de 20 professionnels Réseau soit la suivante : 10 médecins généralistes, 1 neurologue, 1 gériatre, 1 psychiatre et 7 autres professionnels.
C'est dans cette proportion que la « chaîne » permise par le Réseau semble la plus efficace au point de vue patients pris en charge.

• Les points forts

- L'objectif de 200 patients au 31 août était dépassé dès le 30 juin 2005.
En un espace temps aussi contraint, arriver à créer une telle dynamique est le signe d'une structure réseau qui répond à un vrai besoin et qui est animé avec persévérance.
- Les patients pris en charge par le réseau sont diagnostiqués dans la grande majorité des cas et ce, dans un délai d'un mois.
Le Réseau est donc contributif, spécifique et rapide.
- L'extension de l'aire géographique par contiguïté est un marqueur de l'intérêt de ceux qui voient Aloïs de l'extérieur : après analyse, ils veulent en faire partie car ils considèrent qu'un tel outil serait bénéfique pour une partie de leur patientèle, car cela répond au besoin de médecine de proximité.
- Malgré un protocole administratif d'inclusion perfectible, les professionnels actifs du réseau font part d'un fort niveau d'implication.

ANNEXES

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de l'évaluation externe du **Réseau Marcel Proust**, un questionnaire de satisfaction a été élaboré afin d'identifier les points forts et faibles du Réseau tel qu'il existe actuellement et de recueillir vos impressions sur le fonctionnement de celui-ci.

Ce questionnaire est quantitatif, c'est à dire que les différentes réponses possibles sont indiquées par une case à cocher.

Vous n'avez pas à mentionner votre identité, le questionnaire est anonyme. Les questions 1 et 2 vous sont posées en vue d'un traitement statistique plus approprié des réponses. Vous avez simplement à cocher la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Le temps requis pour remplir ce questionnaire est de 5 minutes.

Nous vous prions de bien vouloir nous retourner le questionnaire :

avant le 17 juin 2005

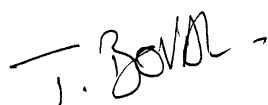
selon les modalités au choix :

- Fax : 01 40 07 19 16
- Courrier : ARIANE santé social – 18 rue de la Pépinière – 75008 PARIS

Les questionnaires seront saisis et donneront lieu à une synthèse.

Nous restons à votre disposition pour tout complément d'informations au 01 40 07 19 68.

Nous vous remercions de votre participation et vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sincères salutations.



Docteur Thierry Boval



Agnès Robert

Questionnaire de satisfaction des professionnels de santé Réseau Marcel Proust

1) A quelle catégorie de professionnels de santé appartenez-vous ?

- 1 Médecin généraliste
- 2 Médecin gériatre
- 3 Neurologue
- 4 Psychiatre
- 5 Radiologue
- 6 Biologiste
- 7 Neuropsychologue
- 8 Orthophoniste
- 9 Médecin hospitalier
- 10 Autre

Préciser :

2) Code Postal (lieu d'exercice) : /_/_/_/_/_/_/_/_/

3) Date d'entrée dans le Réseau (mois / année) : /_/_/_/_ / _/_/_/_/

**Vous avez fait entrer au moins un patient dans le Réseau Marcel Proust
ou vous suivez un patient inclus dans ce Réseau,
nous vous prions de bien vouloir répondre aux questions 4 à 16 incluses.**

**Vous n'êtes pas en contact avec des patients du Réseau Marcel Proust, nous vous prions
de bien vouloir répondre aux questions 17 à 19 incluses.**

4) Considérez-vous que le Réseau a contribué à une amélioration de la coordination entre acteurs de santé ?

- 1 Oui
- 2 Non
- 3 Sans avis

5) Etes-vous satisfait des relations entre les professionnels du Réseau ?

- 1 Très satisfait
- 2 Satisfait
- 3 Peu satisfait
- 4 Pas satisfait
- 5 Sans avis

6) Pourquoi ?

7) Considérez-vous qu'une prise en charge pluridisciplinaire telle qu'elle est mise en place contribue à une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés ?

- 1 Oui
- 2 Non
- 3 Sans avis

8) Considérez-vous que la transmission d'information (nature, fréquence, confidentialité...) entre les membres de l'équipe du Réseau (médecins, paramédicaux) concernant l'état du patient et son évolution est :

- 1 Identique à précédemment
- 2 Améliorée par rapport à précédemment
- 3 Moins efficace que précédemment
- 5 Sans avis

9) Considérez-vous que le rôle attribué à la coordinatrice du Réseau est :

- 1 Indispensable
- 2 Sans intérêt
- 3 Négatif

10) Considérez-vous que le rôle attribué à la neuropsychologue du Réseau est :

- 1 Indispensable
- 2 Sans intérêt
- 3 Négatif

11) Avez-vous suivi une / des formation(s) dans le cadre du Réseau ?

- 1 Oui
- 2 Non

12) Si oui, êtes-vous satisfait des formations suivies dans le cadre du Réseau ?

- 1 Très satisfait
- 2 Satisfait
- 3 Peu satisfait
- 4 Pas satisfait

13) Etes-vous satisfait des relations établies entre les professionnels de santé et les patients et / ou leur famille dans le cadre du Réseau ?

- 1 Très satisfait
- 2 Satisfait
- 3 Peu satisfait
- 4 Pas satisfait
- 5 Sans avis

14) Selon vous, quels sont les points forts du Réseau ? (cocher 3 cases au maximum)

- 1 Il permet de poser un diagnostic rapide
- 2 Il permet d'associer au diagnostic l'aide d'un neuropsychologue
- 3 Il rassemble les possibilités d'accès égalitaire aux soins
- 4 Il contribue à l'amélioration des conditions de travail des professionnels du Réseau
- 5 Il propose des aides diverses pour les médecins, les patients et les aidants
- 6 Il propose une relation adaptée entre intervenants du Réseau et patients
- 7 Il contribue à l'amélioration de la qualité de vie des proches du patient
- 8 Il participe à une meilleure coordination entre intervenants
- 9 Il permet d'éviter les hospitalisations
- 10 Autre

Préciser :

.....
.....
.....
.....

15) Selon vous, en quoi le Réseau peut-il être amélioré ?

.....
.....
.....
.....

16) Etes-vous satisfait du fonctionnement du Réseau ?

- 1 Oui
- 2 Non
- 3 Sans avis

Nous vous remercions d'avoir bien voulu consacrer le temps nécessaire pour renseigner ce questionnaire.

Vous n'êtes pas en contact avec des patients du Réseau Marcel Proust

17) Pourquoi n'avez-vous pas fait entrer de patients dans le Réseau ? (cocher 2 cases au maximum)

- 1 Aucun patient respectant les critères d'inclusion
- 2 Charge de travail trop importante
- 3 Rémunération insuffisante
- 4 Fonctionnement du Réseau qui ne correspond pas à votre pratique
- 5 Autre

Préciser :

.....
.....
.....
.....

18) Quels sont les éléments qui vous feraient participer au Réseau ? (cocher 2 cases au maximum)

- 1 Des patients concernés
- 2 Disposer de plus d'informations sur le Réseau
- 3 Savoir que les patients en sont satisfaits
- 4 Savoir que les confrères qui participent au Réseau sont satisfaits
- 5 Autre

Préciser :

.....
.....
.....
.....

19) Pensez-vous participer prochainement au Réseau ?

- 1 Oui
- 2 Non
- 3 Sans avis

Nous vous remercions d'avoir bien voulu consacrer le temps nécessaire pour renseigner ce questionnaire.