

Handicap et Neurologie

LE RÉSEAU HAUT NORMAND
DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES



Séminaire de Santé Publique - Neufchâtel en Bray - 17 décembre 2012
Quentin Luzurier

Handicap et Neurologie

- I. Réseau de Santé : généralités
- II. Epidémiologie de la Sclérose en Plaques
- III. Handicaps de la Sclérose en Plaques
- IV. RES-SEP : présentation du réseau
- V. RES-SEP : financement
- VI. RES-SEP : problématiques actuelles
- VII. Conclusion

I. Réseau de Santé

Définition

- groupe de professionnels de la santé médicaux et paramédicaux
- travaillant conjointement
- pour suivre les mêmes patients
- autour d'une même pathologie ou d'une même population (personnes âgées...)

I. Réseau de Santé

Objectifs

- coordination : favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires
- orientation : organiser un accès plus rationnel au système de soins
- proximité : zone géographique définie (un ou plusieurs Territoires de Santé), soins à proximité du lieu de vie

source : article 84 de la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

II. Epidémiologie de la SEP

- maladie inflammatoire chronique démyélinisante du SNC
- en France :
 - **50 000 malades en France en 2001** *
 - **incidence de 2 000 nvx cas /an** *
- sex ratio F / H de 1.7 / 1 *
- gradient Nord Sud en France et dans le monde

* Conférence de Consensus “La Sclérose en Plaques”, Juin 2001

III. Handicaps de la SEP

Handicap moteur

- l'ère cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune *
- pour la moitié des patients atteints de SEP :
 - gêne à la marche après 10 ans d'évolution
 - canne après 15 ans d'évolution
 - fauteuil roulant après 30 ans d'évolution

* Conférence de Consensus “La Sclérose en Plaques”, Juin 2001

III. Handicaps de la SEP

Autres handicaps

- troubles sensoriels (visuels +++)
- troubles sphinctériens et neurovessies
- troubles cognitifs
- troubles psychiatriques
- conséquences sociales, professionnelles et toute autre limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société *

* Article 114 de la loi du 11 février 2005, portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

III. Handicaps de la SEP

- Entraînant incapacités, inaptitude professionnelle, difficultés financières...

= handicap

- Prise en charge multidisciplinaire, spécifique à la SEP

= RES-SEP

IV. RES-SEP

Création

- création en 2002
- initiative des Neurologues (libéraux et hospitaliers) et des Médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR)
- association de loi 1901

IV. RES-SEP

Couverture géographique

- ensemble de la Haute Normandie
- 4 Territoires de Santé : Rouen, Le Havre, Dieppe, Evreux
- siège à Rouen

IV. RES-SEP

Missions

- **Identifier les besoins** des patients
- **coordination des soins** entre les différents professionnels de santé (prise en charge globale) : médecins généralistes et spécialistes, infirmières, kinésithérapeutes, psychologues, orthophonistes, orthoptistes, acteurs sociaux, associatifs et institutionnels...
- **orientation** adaptée des patients à proximité (ressources médicales, sanitaires et sociales)
- **promouvoir la qualité des soins** : formation médicale et paramédicale (groupes de travail thématiques pluridisciplinaires, réunions de formation...)
- **élaboration de référentiels et de protocoles** consensuels communs
- développement de la **recherche** au niveau régional (notamment épidémiologie et socio-économie)

IV. RES-SEP

Fonctionnement du réseau

- RES-SEP “n’a pas vocation de soins” (différent d’un SSIAD..) et ne se substitue pas aux professionnels de santé suivant le patient
- l’équipe du réseau :
 - se déplace à la demande des patients ou des professionnels de santé
 - afin de permettre une évaluation globale des besoins du patient
 - et de mettre en place une réponse coordonnée à ces besoins

IV. RES-SEP

Fonctionnement du réseau

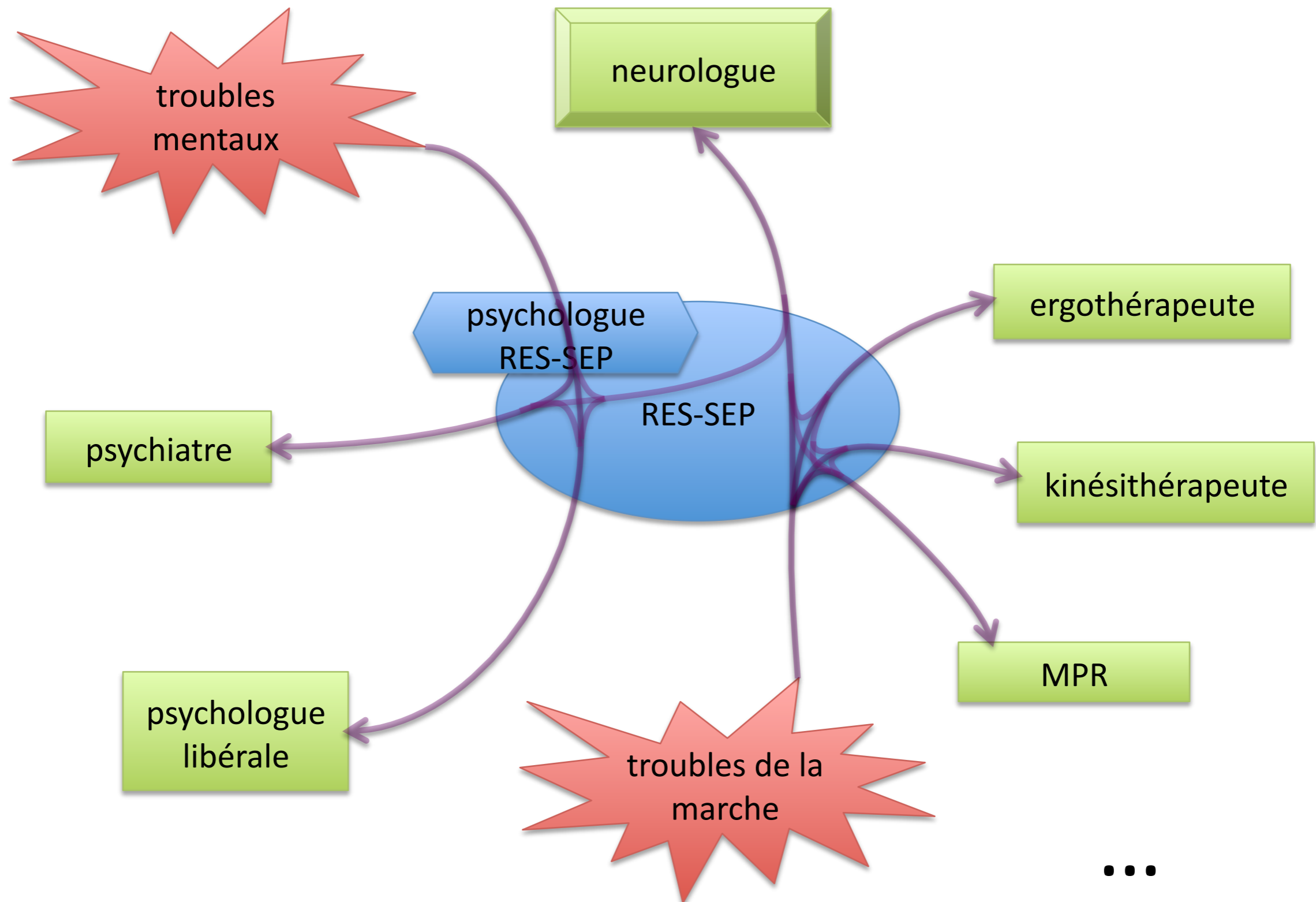
- Adhésion au réseau : proposée lors du diagnostic de SEP
 - 9 patients sur 10 : **adhésion dès le diagnostic** (notamment pour l'éducation thérapeutique par traitement de fond injectable)
 - 1 patient sur 10 : adhésion plus tardive lorsque le handicap s'accroît

IV. RES-SEP

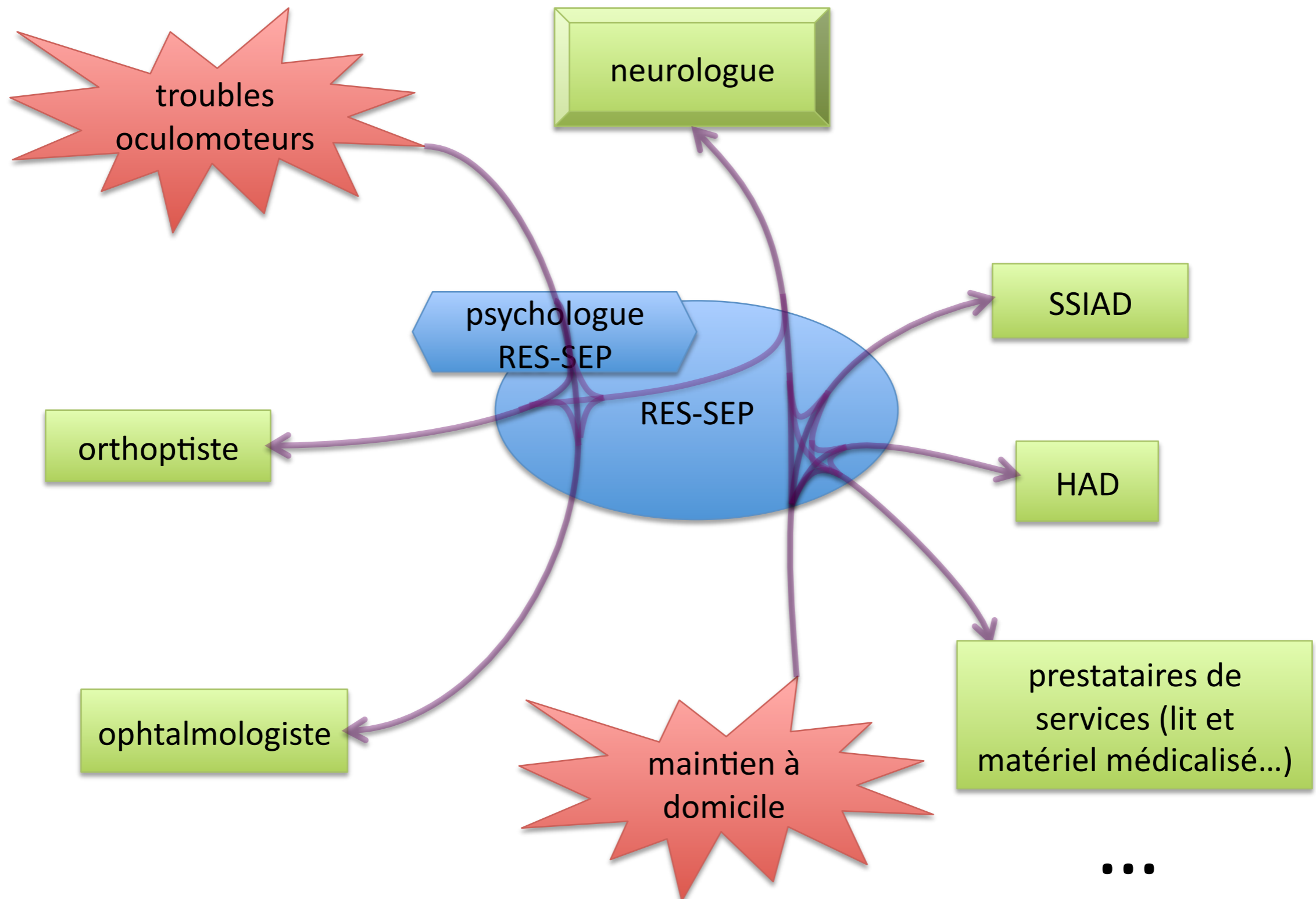
Exemples de prise en charge

- aide aux démarches pour l'obtention des droits : orientation institutionnelle, démarches administratives, dossier MDPH, compensations du handicap (aide humaine, technique, financière...)
- organisation des soins de rééducation pour maintien d'une autonomie maximale, éviter l'aggravation du handicap et adapter l'environnement du patient à son handicap (ergothérapie +++)

IV. RES-SEP



IV. RES-SEP



IV. RES-SEP

Exemples de prise en charge

- éducation thérapeutique pour l'auto injection des traitements (jusqu'à acquisition de la technique)
- soutien psychologique : consultation d'urgence si besoin, puis +/- orientation vers une psychologue libérale
- difficultés financières du patients : aide et orientation vers les services sociaux adaptés
- ...

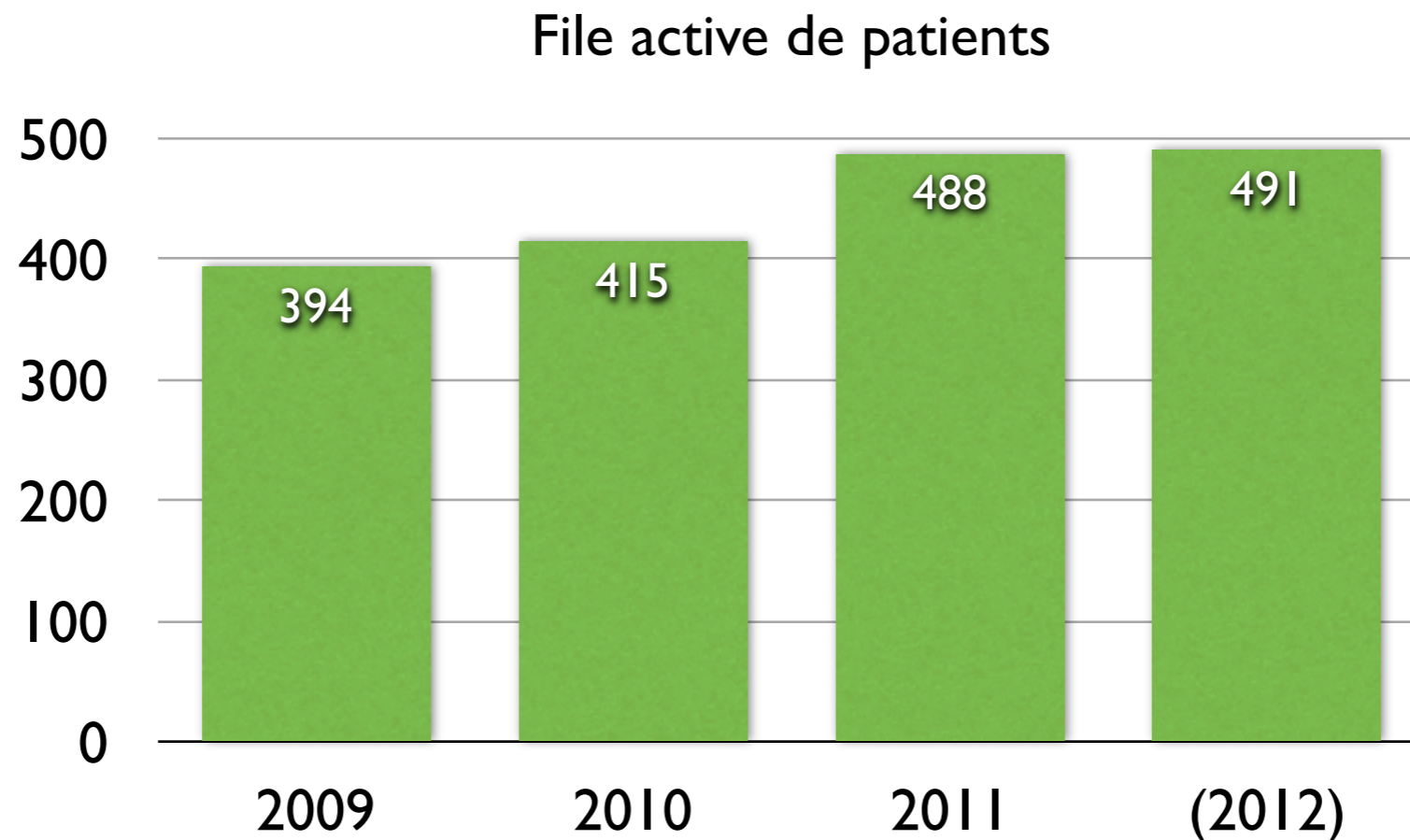
IV. RES-SEP

Organisation

- **1 secrétaire**
- **3 infirmières** (sectorisation) : information sur la maladie, éducation thérapeutique, évaluation des besoins, formation des professionnels paramédicaux
- **2 psychologues cliniciens** (sectorisation) : prises en charge ponctuelles, évaluation des besoins psychologiques pour une prise en charge un psychologue libéral (+ dérogation tarifaire), formation des psychologues libéraux dans la spécificité de la SEP
- **1 coordinateur médico-administratif** : coordination entre le patient, l'équipe du réseau SEP et les intervenants extérieurs, organisation des actions de formation et de communication

IV. RES-SEP

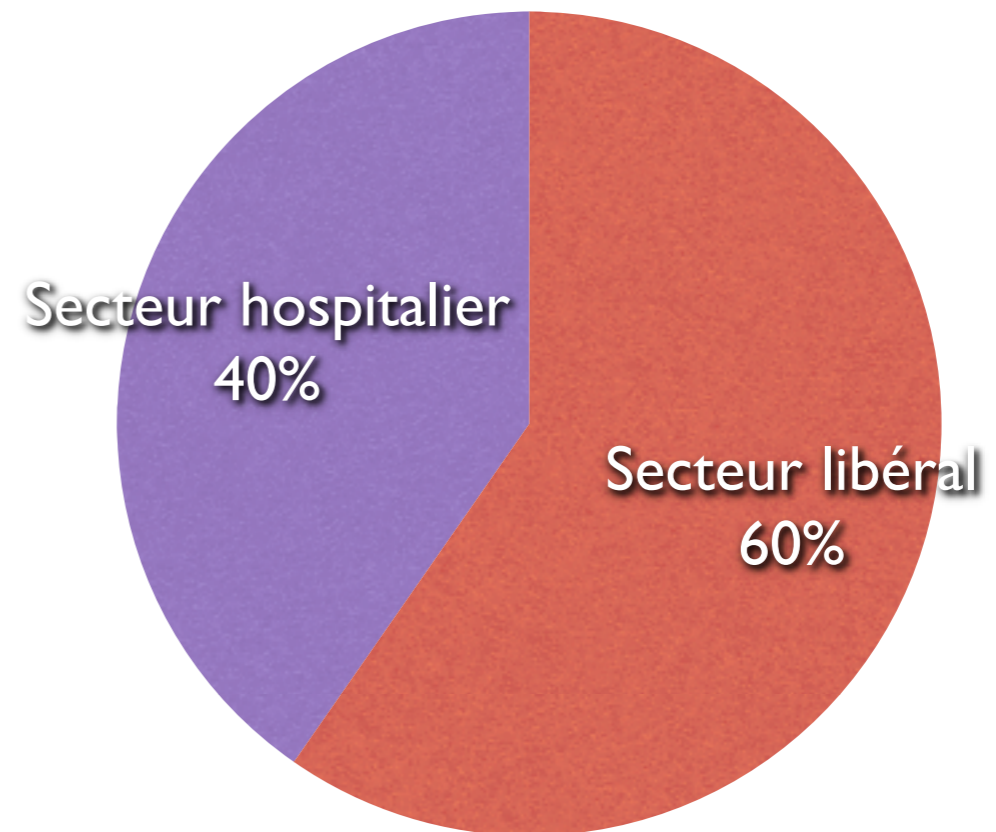
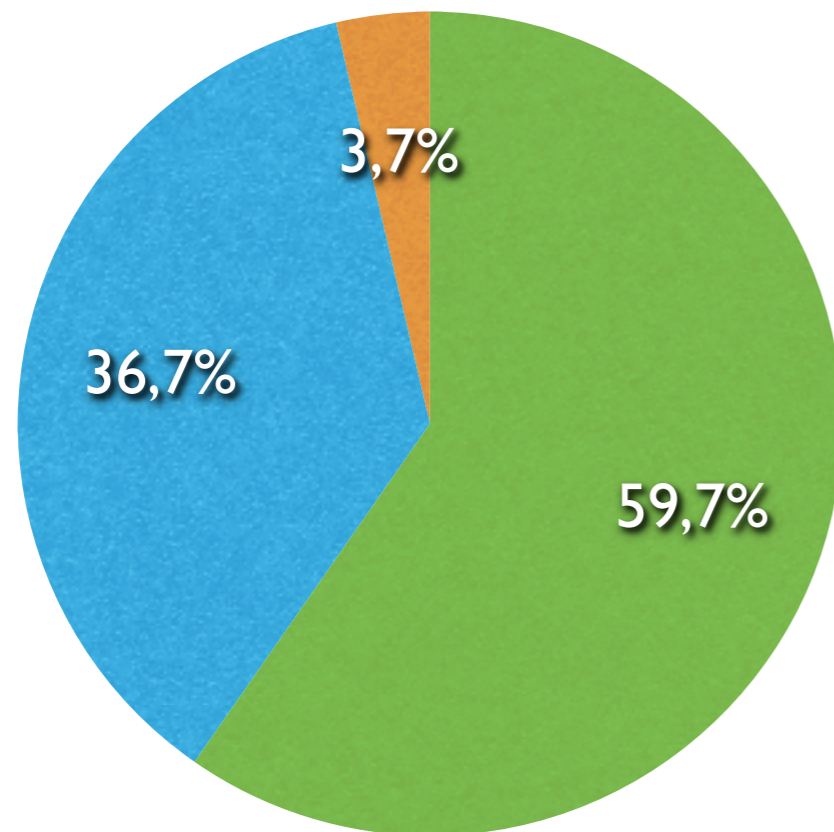
Effectif de patients



Nombre total de patients pris en charge depuis le création du réseau (2002) : 1157

IV. RES-SEP

Provenance des patients



- Cs spécialiste hors secteur hospitalier
- Cs spécialiste en secteur hospitalier (suivi ambulatoire)
- Hospitalisation

Sur une file active actuelle pour 2012 de 491 patients

Source : ARS de Haute Normandie

IV. RES-SEP

Moyenne d'âge

file active de patients pour 2011 : 43,11 ans

V. RES-SEP

Financement

- financement du réseau par :
 - Fond d'Intervention Régional (FIR)*, compris dans l'ONDAM : plus de 300 000 euros pour l'année 2012
 - Associations, Laboratoires pharmaceutiques
(très faible part)
- soins de santé des intervenants extérieurs : voie classique (ALD 30, prise en charge à 100 % par la Sécurité Sociale)

* FIR créé par la LFSS 2012, en application depuis le 1er mars 2012 en remplacement du FIQCS

VI. RES-SEP

Problématiques actuelles

- principalement le financement (réduction des dépenses de santé)
- récente évaluation du réseau SEP avec service médical rendu “positif” *
- poursuite des financements

* rapport non accessible

VII. Conclusion

- aide supplémentaire dans la prise en charge des patients atteints de SEP, avec adaptation optimale au handicap neurologique
- facilite la prise en charge sanitaire, sociale et administrative des patients
- devenir des Réseaux ?



<http://www.res-sep.fr>

38 rue du Grand Pont - 76 000 Rouen

02 35 89 11 65

res-sep@wanadoo.fr