



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

LES CENTRES EXPERTS / RESSOURCES COMPETENCES MALADIES NEURO-DEGENERATIVES

Juillet 2018



Sommaire du rapport

	Editorial du Pr Clanet, Président du COSUI	Page 3
	PMND	
1	Auvergne Rhône Alpes	Page 4
2	Bretagne	Page 11
3	Centre Val de Loire	Page 24
4	Grand Est	Page 27
5	Hauts de France	Page 36
6	Ile de France	Page 40
7	Normandie	Page 66
8	Nouvelle Aquitaine	Page 82
9	Occitanie	Page 89
10	Provence Alpes Côte d'Azur	Page 110
11	Pays de La Loire	Page 125

Editorial Pr Clanet

Les centres experts/ressources-compétence sont des acteurs essentiels dans l'organisation territoriale des parcours de prise en charge des personnes atteintes de MND. Labellisés par les ARS, leur rôle est prépondérant pour favoriser les collaborations entre les divers acteurs au service de la continuité et la fluidité de ces parcours.

Les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et centres experts pour la maladie de Parkinson ont été consolidés dans le cadre du plan. Les centres de ressources et de compétences pour la sclérose en plaques ont été créés. Le territoire national est donc organisé de façon analogue pour les trois groupes de maladies neuro-dégénératives incluses dans son périmètre.

La rédaction de ce document a été suggérée aux coordonnateurs des centres afin de mieux faire connaître leurs activités et valoriser leurs initiatives auprès des personnes atteintes de ces maladies, des professionnels du soin et de l'accompagnement et du grand public.

Ce document témoigne de la richesse des actions engagées. Ces actions se poursuivront, les collaborations entre centres au sein d'une même région s'amplifieront. L'objectif du plan est d'inscrire cette organisation dans la durée pour permettre une stratégie d'amélioration continue de la qualité de vie des personnes atteintes de MND

Michel Clanet



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.

Ce document a été élaboré sur la base du volontariat. Il ne présente que les centres ayant souhaité participer à sa réalisation et ne prétend pas à l'exhaustivité.

Auvergne Rhône Alpes

Centres présentés

-CMRR de Lyon (Hospices civils)- page 5

-centre expert Parkinson de Lyon (Hospices civils)- page 9



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité :

Responsable du centre Mémoire de Ressources et de recherche : Professeur Pierre Krolak-Salmon

Etablissement d'accueil : CHU de LYON

Adresse postale :

CMRR Hospices Civils de Lyon - Hôpital des Charpennes 27, avenue Gabriel Péri 69100
VILLEURBANNE

Mail : ca.cmrr@chu-lyon.fr

Site Web : <http://www.cmrr-lyon.com>

Secrétariat du CMRR

Tel +33(0)4 72 43 20 50 / Fax +33(0)4 72 43 20 54 / Mail : stephanie.colin@chu-lyon.fr

I. Organisation :

Le CMRR de Lyon implanté dans le CHU des Hospices Civils de Lyon (HCL) est labellisé depuis novembre 2005, sous la responsabilité du Pr Krolak-Salmon PU-PH neuro-gériatre. Il s'articule autour d'un réseau de 7 services cliniques répartis sur 6 établissements au sein des HCL. La particularité du CMRR est d'être multi-sites faisant appel à de nombreuses compétences multidisciplinaires, aussi bien en neurologie (H. Neurologique Wertheimer) qu'en gériatrie (Institut du Vieillessement I-VIE des HCL) et de proposer des parcours de soins adaptés aux diverses situations cognitives – repérage en médecine générale, recours pour les neurologues de ville, prévention, stades très précoces aux stades évolués, complications psychocomportementales, malades jeunes, maladies apparentées et/ou rares, maladies génétiques, thérapies non médicamenteuses, éducation thérapeutique, programmes de recherche, essais thérapeutiques médicamenteux, soutien des proches aidants - à travers un panel de dispositifs variés : consultations mémoire de proximité, consultations de recours pour les autres consultations mémoire de la région lyonnaise ou de la neurologie libérale, consultations spécialisées telles que post-annonce diagnostique, « Comportement de semi-urgence », de neurogénétique, de pré-screening pour les essais thérapeutiques ; Hôpital de jour bilan, de soins de réadaptation, dédié malades jeunes ; Equipe Mobile Comportement Alzheimer (EMMA) ; une Unité Cognitivo-Comportementale et deux Unités d'hébergement Renforcée ; Plateforme pour les aidants en partenariat avec la Métropole de Lyon et diverses actions à destination des proches aidants sur les différents sites du CMRR ; Unité d'éducation thérapeutique en construction.

Cette diversité de dispositifs permet d'adapter les démarches diagnostiques et les soins à chaque malade dans sa singularité et dans une vision globale qui place au centre des soins ses attentes et besoins en respectant habitudes et histoire de vie. Les parcours personnalisés de soins s'établissent ensuite en liaison avec les dispositifs médicosociaux ou spécialisés aux troubles neurocognitifs.

Depuis sa création en 2005, l'activité clinique du CMRR n'a cessé de croître, 2 728 consultations à 6186 en 2017 avec une file active de 4800 et l'accueil de 2097 nouveaux patients. Le plateau technique du CHU de Lyon permet de réaliser sur place les examens biologiques (sang ou liquide cébrospinal), l'imagerie cérébrale (IRM, scintigraphie TEP) ou tout autre examen spécialisé.

Le CMRR collabore étroitement avec différents services spécialisés, neurobiologie, neuroradiologie, neuro-anatomo-pathologie, dont l'expertise dans le domaine des maladies d'Alzheimer et apparentées est reconnue et qui participent activement à divers réseaux et programmes de recherche nationaux, européens et internationaux.

Les activités de recherche restent un des points forts du CMRR avec la coordination de plusieurs programmes nationaux (PHRC, PREPS) et la multiplicité des essais cliniques médicamenteux visant à

modifier le cours de la maladie ou ses symptômes qui se déroulent au sein de deux plateformes d'essais (Hôpital Neurologique et des Charpennes) et s'adosse au Centre de Recherche Clinique « Cerveau Vieillesse Fragilité » (CRC CVF). Le CMRR de Lyon est associé au Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (INSERM Unité 1028, CNRS UMR5292, UMR 5292), membre en tant que centre de référence du Réseau France EPAD. Une trentaine d'études sont en cours donc environ 60% académiques et 40% industrielles.

Le CMRR est particulièrement impliqué dans les actions de formation et d'enseignement. Enseignements post-universitaires, développement professionnel continu, journée annuelle du CMRR, journées régionales, Forum Alzheimer Rhône-Alpes des Professionnels, partenariat étroit avec l'association Rhône Alzheimer et participation au conseil scientifique de l'espace de Réflexion Ethique Maladies neurodégénératives, illustrent le dynamisme des équipes animant le CMRR. Les équipes du CMRR interviennent à la Faculté de Médecine, de Pharmacie, de Psychologie, de Biologie Médicale, L'Ecole Doctorale « neurosciences et Cognition », l'Institut d'orthophonie, l'Ecole d'orthoptique, l'IFSI, pour la formation professionnelle continue, régionale, nationale et européenne avec des représentants membres de plusieurs commissions pédagogiques et de sociétés savantes.

Le CMRR de Lyon anime un réseau de consultations mémoire des centres hospitaliers de la région avec lesquelles ont été créés plusieurs axes de partenariats notamment avec le Réseau mémoire Beaujolais-Val de Saône. Historiquement, des liens étroits unissent le CMRR de Lyon avec les différents dispositifs de neurologie, gériatrie et de gérontopsychiatrie de l'agglomération lyonnaise notamment avec les équipes mobiles extrahospitalières. Le CMRR collabore étroitement avec la Cellule régionale d'Observation de la Maladie d'Alzheimer (CROMA).

Le CMRR est impliqué dans divers espaces de réflexion éthique qu'ils soient locaux, régionaux ou nationaux, notamment grâce à ses travaux avec l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Neurodégénératives.

L'étroite collaboration entre le CMRR, le CRC CVF et l'I-VIE permet de renforcer une vision « matricielle » et interdisciplinaire des activités de soins, d'enseignement, de recherche et d'innovation, depuis le diagnostic « gradué et personnalisé » jusqu'aux stades sévères avec troubles du comportement.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Le CMRR organise différentes réunions de concertations pluridisciplinaires proposées à l'ensemble des professionnels de la région lyonnaise mais également ouvert aux centres de la région Rhône-Alpes : Réunions de Concertation Pluridisciplinaires MAMA en visioconférence mensuelle, MAGGIC, RCP de neuro-imagerie, confrontation clinico-biologique.

Un parcours de soin innovant dédié aux complications psycho-comportementales s'est mis en place afin de prendre en soins ces malades de manière précoce, d'éviter les passages aux urgences, les hospitalisations inadaptées et leurs conséquences, assurer un suivi spécifique pour limiter les récurrences, et délivrer des actions de formation des proches aidants à domicile et des soignants en établissements d'hébergement. Le modèle de l'Equipe Mobile dédiée EMMA a été repris dans le parcours de soins proposé par le programme européen ALCOVE puis dans l'Action conjointe européenne.

Un parcours de soins spécifique dédié aux malades jeunes se décline sur deux sites avec notamment deux hôpitaux de jour dédiés sur le site de l'Hôpital Neurologique (évaluation et suivi) et de l'Hôpital des Charpennes (remédiation cognitive, psychothérapies).

Le CMRR de Lyon s'implique particulièrement dans le déploiement du plan « Maladies neurodégénératives », depuis la participation à la phase préparatoire du plan, l'animation de la mesure 1 sur le diagnostic et les supports post-diagnostiques avec la Direction Générale de la Santé

et la Direction Générale de l'Offre de Soins, jusqu'à ses orientations et son implémentation régionale avec l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Ces activités s'inscrivent en pleine synergie avec l'animation, sous l'égide de la Commission Européenne, de l'action conjointe européenne « *Act on dementia* » par l'équipe lyonnaise.

A travers le programme innovant INFIMEGE, le CMRR met à disposition des médecins généralistes une infirmière de pratiques avancées en coopération pour les aider au repérage et l'évaluation multidimensionnelle des troubles cognitifs. En 2017, le CRC CVF a été lauréat du PHRCN pour TROCOMERGE (repérage des troubles neurocognitifs en Médecine Générale).

En 2017-2018, le site des Charpennes, en réponse à plusieurs appels à projets, développe un programme d'éducation thérapeutique dédié aux troubles neurocognitifs en partenariat avec l'Association Soins et Santé ainsi que un nouveau programme dédié aux proches aidants et structure une cellule régionale (ETERNITY) qui vise à promouvoir les actions d'éducation en santé sur la région.

➤ recherche et innovation scientifique

Depuis fin 2010, le CMRR de Lyon s'est doté d'une base de données propre originale, la cohorte « MEMORA » qui peut désormais croiser les données cliniques, neuropsychologiques, biologiques, radiologiques, sociales, et de fusionner aux bases de la CPAM (dépenses de santé) et bientôt de la Métropole (médicosociales) ce qui est inédit en France. Cet outil permet de coordonner et de potentialiser les actions pour les cliniciens et les chercheurs et d'évaluer l'efficacité du système de santé dans la région lyonnaise. Son implantation à l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes est en cours de déploiement (MEM-Aura).

Différents axes spécifiques de recherche sont coordonnés par le CMRR de Lyon dans le domaine de la clinique (ADIMA, LYO), de la neuropsychologie (cognition sociale PACO, les troubles neurovisuels), le comportement (EVITAL), l'étude et l'impact des co-lésions cérébrales (CLEM, BIOMALEPSIE), la lutte contre la iatrogénie (OPTIM), les aidants (PHARMAID), des techniques de soins (Etude STIM, LACME, ELIAUT), des gérontechnologies (Lili smart), des biomarqueurs diagnostiques comme les protéines du liquide céphalo-rachidien, l'imagerie métabolique en particulier la tomographie par émission de positons avec traceur amyloïde.

Un dispositif original dédié à la recherche, l'Equipe Mobile de Recherche Clinique EMRC, est mis à disposition des différents centres mémoire de la région (sites pilotes des CH de Villefranche sur Saône et Vienne).

En 2017, des consultations de Prévention recherche ont été créées afin d'améliorer l'identification de patients asymptomatiques et à risque d'apparition de symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer et de leur proposer de participer au 1^{er} essai clinique médicamenteux de prévention autorisé par l'ANSM.

Le CMRR de Lyon propose à tout malade consultant au CMRR de participer à la banque de données biologiques NEUROBIOTEC afin d'être acteur de la recherche.

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Depuis sa création le CMRR de Lyon communique dans différents congrès et colloques régionaux, nationaux et internationaux aussi bien en gériatrie, qu'en neurologie ou en psychiatrie.

Le CMRR réunit des professionnels de son réseau autour d'une journée annuelle d'échanges et de formation depuis 2012 avec un public régional de plus en plus étendu et co-anime plusieurs temps forts régionaux : les rencontres annuelles du Forum Alzheimer Rhône Alpes (FARAP), récemment en 2017 une journée dédiée à l'Education thérapeutique dans le champ des maladies neurodégénératives, en 2018 une journée des CMRR de Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand, Saint

Etienne ainsi qu'une journée de formation destinée aux acteurs de soins primaires en partenariat avec le Collège de Médecine Générale.

En 2016, Lyon à travers son CMRR, a été la ville organisatrice des rencontres Francophones de la Maladie d'Alzheimer et Apparentées ainsi que du Symposium Word Package « Diagnosis and post-diagnosis supports » de l'Action conjointe européenne.

Le CMRR de Lyon a co-créé et co-anime ou participe à plusieurs formations où l'enseignement autour des maladies neuro-dégénératives tient une place prépondérante (DU de Psychiatrie du sujet âgé, DIU de Neuro-gériatrie, DIU Gestion de cas MAIA, DIU Sommeil,...). Des membres du CMRR animent diverses conférences « Cerveau et mémoire » à l'Université Tous Ages Lumière Lyon 2 ; à de nombreuses actions à destination du grand public ou des associations de patients et familles particulièrement lors des journées mondiales Alzheimer et Parkinson. Une série de conférences conjointement menées avec France Alzheimer Rhône se déroule sur 2018. Il anime également des actions de formation ou d'échanges avec les dispositifs médico-sociaux. Le CMRR est présent aux tables tactiques MAIA, aux Comités de Filière Gériatologiques et dans de nombreuses autres réseaux et instances.

Fiche d'identité :**Centre Expert Parkinson de Lyon**

Responsable du centre : Pr Stéphane THOBOIS

Etablissement d'accueil : Hôpital Neurologique « Pierre Wertheimer » - Hospices Civils de Lyon

Site internet : <http://www.chu-lyon.fr/fr/service-neurologie-troubles-mouvement-pathologies-neuromusculaires>

I. Organisation :

Pr Stéphane THOBOIS, Pr Emmanuel BROUSSOLLE, Dr Chloé LAURENCIN, Dr Teodor DANAILA ; IDE Parkinson : Adélaïde NUNEZ ; Psychologue : Hélène KLINGER

Le centre expert Parkinson de Lyon est un service hospitalo-universitaire, avec une activité clinique qui s'articule autour d'un service d'hospitalisation conventionnelle (22 lits), 5 lits d'hospitalisation de semaine (pour la réalisation de bilans en vue d'une neurostimulation ou d'une mise sous pompe) ainsi que des lits en Hôpital de Jour notamment pour la réalisation des injections de toxine botulique. Le centre assume une activité de mise en place de traitement de recours (environ 35 implantations chirurgicales Parkinson/an, 10-20 mises sous pompe d'Apomorphine et 10 mises sous pompe de Duodopa). L'activité ambulatoire (consultations externes) est importante avec environ 2000 consultations "Parkinson" et une file active qui dépasse les 3000 patients; l'activité ambulatoire permet de donner des avis ponctuels pour des questions diagnostiques et thérapeutiques ainsi que du suivi pour les patients parkinsoniens sous traitements hautement spécialisés. Le centre travaille en étroite coopération avec le Service de Neurochirurgie A (Pr Patrick MERTENS) pour la stimulation cérébrale profonde et avec le service du Pr Jacques LUAUTE (Hôpital Henry Gabrielle) pour la rééducation intensive des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (programme SIROCCO). Les activités d'éducation thérapeutique sont réalisées autour des thérapeutiques de recours (pompes et stimulation cérébrale profonde). Le centre déploie également des activités d'enseignement à l'Université de Lyon, mais aussi auprès des professionnels de santé travaillant des EHPAD, auprès des neurologues intéressés par la stimulation dopaminergique continue. L'activité de recherche concerne d'une part des partenariats avec les industries pour testes des nouvelles thérapies, mais également des aspects universitaires autour des symptômes non-moteurs de la maladie de Parkinson (anxiété, dépression, apathie, troubles du contrôle des impulsions, cognition sociale et rééducation intensive) et finalement une forte implication aussi au niveau de la recherche fondamentale en lien avec l'équipe du Leon Tremblay à l'Institut des Sciences du Cerveau (ISC).

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients :

- Augmentation de l'activité de stimulation cérébrale profonde (passage de 20 à 35 patients parkinsoniens opérés/an entre 2014 et 2018) ;
- Développement de l'activité de mise sous pompe d'Apomorphine et de Duodopa (avec l'aide du Pr SOUQUET à l'Hôpital de la Croix Rousse) ;

- Mise en place de réunions de concertations pluridisciplinaires et d'éducation thérapeutiques pour les patients candidats aux traitements de deuxième ligne ;
- Création de plages de consultation d'urgence pour les patients qui souhaitent avoir un deuxième avis après une annonce diagnostique de maladie de Parkinson ;
- Création d'un programme de rééducation intensive de 5 semaines pour les personnes atteintes de maladie de Parkinson.

➤ Recherche et innovation scientifique :

- Recherche clinique (protocoles en partenariat avec l'industrie pharmaceutique permettant les derniers médicaments issus de la recherche) ;
- Recherche académique : rôle du système noradrénergique et sérotoninergique dans la physiopathologie des signes et symptômes non-moteurs de la maladie de Parkinson, modulation de la cognition sociale par la lévodopa et la stimulation cérébrale profonde, modulation des boucles corticales par l'activité physique intensive ;
- Recherche fondamentale : études des mécanismes physiopathologiques générés par des lésions dopaminergiques ou sérotoninergiques chez le singe.

➤ Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public :

- Formations des professionnels des EHPAD à la prise en charge de la maladie de Parkinson ;
- Formation des neurologues libéraux et hospitaliers à la mise en place de la pompe d'Apomorphine ;
- Un enseignement annuel sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône Alpes sur la Maladie de Parkinson et les autres syndromes pour les internes de neurologie en formation ;
- Des réunions de formation continue pour les médecins généralistes ;
- Réunions régulières pour les adhérents des associations de patients.

BRETAGNE

CMRR CHU de Rennes- page 12

Centre expert Parkinson CHU de Rennes- page 15

Centre de ressources et de compétences SEP de Rennes- page 19



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



CMRR CHU de Rennes

Fiche d'identité

Responsable du centre : Dr Aline Corvol

Etablissement d'accueil : CHU de Rennes

Site internet : <http://www.fcmmr.fr/cmrr.php?id=c0de196c3190e125aa80c9aff15feef702c8aacc>

I. Organisation :

Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) du CHU de Rennes a été labellisé en 2002. Cette unité fonctionnelle, dont le siège se situe à Pontchaillou, s'intègre au sein de deux pôles : le pôle « Neurosciences » et le pôle « Médecine interne-gériatrie » du CHU de Rennes.

Le CMRR de Rennes associe des médecins neurologues, des médecins gériatres, un médecin psychiatre, et des psychologues. Il collabore avec les hôpitaux de jour des services de gériatrie et de neurologie pour permettre aux patients l'accès à une équipe multidisciplinaire (ergothérapeutes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, diététiciennes, orthophonistes, infirmières et aides-soignantes) et aux examens complémentaires requis.

Le CMRR a une mission de soin : Il reçoit des patients présentant des troubles de mémoire et d'autres troubles cognitifs, le plus souvent adressés par leur médecin traitant. Un premier rendez-vous est donné avec un gériatre ou un neurologue (selon l'âge du patient). Suite à cette première rencontre, des examens complémentaires ou un suivi peut être proposé. Le médecin traitant est informé par courrier des conclusions des consultations. Il peut être proposé à certains patients de participer à un programme de recherche visant à mieux comprendre, mieux accompagner ou mieux soigner certaines maladies.

Le CMRR a une mission de recours : les neurologues reçoivent des patients ayant déjà bénéficié d'une consultation mémoire, d'un examen neuropsychologique et des examens complémentaires indiqués, pour préciser le diagnostic. Les gériatres du CMRR peuvent aussi être sollicités par des spécialistes, neurologue, psychiatre ou gériatre, pour un avis concernant le projet d'accompagnement d'un patient ou le traitement de certains symptômes. Dans ces situations de recours, le CMRR donne un avis ponctuel, les patients continuent à être suivis par le spécialiste qui les a adressés.

Le CMRR est composé de personnel médical des services de gériatrie et de neurologie : gériatres, neurologues et psychiatres et de personnel non médical : infirmières, attachés de recherche cliniques, psychologues, neuropsychologues, assistant socioéducatif, adjoint administratif.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- La mise en place des consultations multidisciplinaires pour le patient jeune : Cluedo

La prise en charge des patients de moins de 65 ans présentant une maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté présente de nombreuses spécificités. Leur prise en charge médicale est assurée par les consultations mémoire, les neurologues libéraux, les CMRR, et même si il existe encore des errances diagnostiques, ce parcours de soin est globalement bien structuré et bien connu. Mais le

CMRR de Rennes a constaté qu'il n'en était pas de même du parcours médicosocial : Il existe en effet de nombreuses forces médicosociales en présence, mais leur organisation est non spécifique pour le patient jeune et méconnue des nombreux professionnels, notamment des médecins généralistes et des neurologues libéraux. D'où la décision de développer avec l'ARS un réseau médicosocial spécifique pour le patient jeune en Bretagne, en s'appuyant sur ces cellules de coordination départementale, appelées les CLUEDO : Les cellules CLUEDO, ou Cellules de coordination départementale sujet jeune, sont composées d'une équipe pluridisciplinaire de 4 professionnels spécialisés dans la PEC du patient jeune : 1 neurologue, 1 neuropsychologue, 1 assistante sociale et 1 infirmière de coordination. Elle a trois missions : la consultation multidisciplinaire (CMD, ou consultation CUEDO), la connaissance et la mobilisation du tissu médicosocial et la formation. La CMD a débuté en 2016 en Ille et vilaine et sera déployée sur toute la Bretagne à l'automne 2018. Elle a pour but de proposer rapidement une prise en charge globale aux patients jeunes récemment diagnostiqués. Au cours cette CMD, sont proposés une explication de la maladie, un accès éventuel aux essais thérapeutiques, un conseil génétique éventuel et un parcours de soins médical personnalisé.

- Le programme ETP et Aide aux aidants de patients jeunes (Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées)

L'ETP et l'Aide aux aidants pour la thématique Alzheimer et maladies apparentées chez les sujets jeunes ont récemment obtenu des financements de l'ARS. Les deux programmes sont ainsi définis :

- ETP : 6 séances à raison de 2 séances collectives n'impliquant QUE les patients et 4 séances individuelles en diade (avec l'aidant).
- Aide aux aidants : 6 séances collectives que pour les aidants.

Des équipes pluridisciplinaires (neuropsychologues, ergothérapeutes, assistantes sociales) ont été constituées dans les quatre départements. Deux sessions de ce programme vont être proposées chaque année (une par semestre). Ces sessions se déroulent dans des villes facilement accessibles et bien desservies sur le plan des transports en commun, selon la situation géographique des patients-aidants qui souhaitent participer à ce programme.

Des séances d'aides aux aidants dédiées aux aidants de patients atteints de Dégénérescence fronto-temporale (DFT) sont également en cours de montage.

- Espace de réflexion éthique âge et mémoire

Il s'agit d'un groupe de réflexion éthique multidisciplinaire, comprenant une vingtaine de professionnels travaillant en gériatrie/gérontologie, à domicile, en EHPAD, à l'hôpital, ainsi que des personnes ressources (juriste, philosophe) et un représentant des familles de patients, qui permet la discussion, le plus souvent, *a posteriori*, de situations cliniques problématiques concernant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Il se réunit tous les deux mois pour analyser une situation qui a posé question, afin de progresser ensemble dans la réflexion éthique et d'améliorer les pratiques. Cet espace est ouvert à tout professionnel exerçant à Rennes ou alentours qui souhaiterait partager autour d'une situation.

- Un centre de compétence pour les démences rares

Le CMRR de Rennes est depuis 2017 labellisé centre régional de référence pour le diagnostic et la prise en charge des démences rares (dégénérescences lobaires fronto-temporales, aphasies progressives...)

➤ Recherche et innovation scientifique

- Participation à des essais cliniques

Le CMRR de Rennes fait partie du réseau recherche Alzheimer CENGEPS qui participe au développement des nouveaux traitements visant à ralentir la maladie d'Alzheimer par l'utilisation de thérapies innovantes agissant sur les deux protéines impliquées dans la genèse de cette maladie : la protéine amyloïde et la protéine tau.

- Participation à d'autres recherches

Le CMRR participe à plusieurs études sur la connaissance et l'organisation cérébrale des circuits de la mémoire avec différentes équipes de recherche académique :

-UMR 1077 Inserm/Université de Caen : Neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine. Recherches sur la démence sémantique et la mémoire sémantique.

-UMR 5549 CNRS/CHU de Toulouse : Centre de recherche sur le cerveau et cognition

-U1228 Inria/CNRS/Université de Rennes 1 : Développement d'algorithmes de traitement d'images médicales.

Un autre axe de recherches développé par le CMRR de Rennes, en partenariat avec le laboratoire Arènes, science politique et sociologie, UMR 6051 CNRS/Université de Rennes 1 (anciennement Centre de recherches sur l'action politique en Europe – Crape) et l'unité de Psychologie de la Sénescence de l'Université de Liège porte sur les stéréotypes liés à l'âge. Ces stéréotypes peuvent influencer le soignant comme le patient et biaiser l'évaluation neuropsychologique. Une étude est en cours pour mieux caractériser ce phénomène et améliorer ainsi nos pratiques de soins.

➤ Information/formation des professionnels de santé

Les membres du CMRR participent à la formation médicale initiale au sein de la faculté de médecine de Rennes : enseignement universitaire de la pathologie cognitive proposé en premier et deuxième cycle des études médicales, enseignement du troisième cycle dans le cadre des DES de neurologie, de psychiatrie et de médecine interne et dans le cadre des DES et DESC de gériatrie ; Intervention auprès du département de médecine générale, d'un master de psychologie, école d'infirmières. Les psychologues participent à différents niveaux de formation en psychologie et en ergothérapie, et interviennent dans la spécialisation des Assistants de Soins en Gériatrie (ASG).

Ils participent aux formations médicales continues et aux enseignements postuniversitaires pour les médecins spécialistes et généralistes de la région, et proposent une formation à la capacité de gériatrie. Ils organisent avec la faculté de médecine de Brest le diplôme interuniversitaire « Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ».

Des réunions régulières assurent la formation continue des médecins et neuropsychologues des consultations mémoires : journées dites « inter-CMRR » organisés de façon semestrielle avec le CMRR de Brest ; « journées neuropsychologiques » ; réunions « CMRR » bimestrielles.

Une session de formation des professionnels de santé à l'ETP a été organisée en vue de la mise en place du programme ETP/Aide aux aidants pour les patients jeunes (Maladie d'Alzheimer et apparentées).

➤ Information/formation des associations et du grand public

Une dizaine de conférences grand public a été donnée en 2017, dont pour le personnel d'EDF.

Des plaquettes sur les programmes d'ETP et d'aide aux aidants, sont en cours de réalisation.

Le site Internet de l'Association Neuro-Bretagne rassemble des informations sur la maladie, ses traitements, les protocoles de recherche en cours et les manifestations diverses.

Centre expert Parkinson CHU de Rennes

Fiche d'identité

Responsable du centre : Pr Marc Vérin

Etablissement d'accueil : CHU de Rennes

Site internet : <http://www.neurobretagne-oniric.com/maladie-de-parkinson.php>

I. Organisation : équipe, gouvernance

Labellisé en 2012, le Centre Expert Parkinson de Rennes se singularise par sa volonté d'exporter à l'échelle régionale ses compétences auprès de l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de la maladie. Son objectif prioritaire ? Proposer à tous les patients de Bretagne, aussi bien en consultation hospitalière qu'en cabinet libéral, une prise en charge de proximité efficace à tous les stades d'évolution de la maladie pour une réponse thérapeutique adaptée au profil de chaque patient.

Le centre expert Parkinson bénéficie pour cela de la force du Réseau Parkinson, développé au sein de l'Association Neuro-Bretagne, dont la diffusion de l'expertise dans toute la région Bretagne constitue l'ADN depuis 2004.

Le centre expert Parkinson compte plusieurs neurologues, un chef de clinique, un neuropsychologue, un sophrologue, un psychologue, une infirmière, une pharmacienne et une secrétaire.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Les consultations de recours

Les patients souffrant de Maladie de Parkinson et apparentées, ou d'autres mouvements anormaux peuvent bénéficier d'un second avis au sein de ces consultations lorsqu'il se pose un problème d'ordre diagnostic ou thérapeutique, en particulier vis-à-vis des traitements de seconde ligne. Ils sont adressés par leur neurologue (libéral ou hospitalier) ou leur médecin généraliste. Depuis 2014, 5 823 patients ont été vus en consultation de recours au CHU de Rennes, dont le bassin de recrutement comprend la Bretagne, la Basse-Normandie, une partie des Pays de la Loire, soit un bassin de population de plus de 6 millions de personnes.

- L'expertise pour les traitements de seconde ligne

Aux premiers stades de la maladie, les traitements médicamenteux oraux ont pour but de corriger le manque de dopamine dans le cerveau du patient parkinsonien. Au fil des années, avec l'évolution naturelle de la maladie, les patients atteignent, en général, un stade qui voit leur état moteur se dégrader et des dyskinésies (mouvements involontaires) apparaître en dépit des traitements médicamenteux. Pour ces patients, trois stratégies thérapeutiques dites de seconde ligne sont alors disponibles :

- La stimulation cérébrale profonde est une opération chirurgicale qui consiste à implanter des électrodes dans le cerveau pour stimuler une zone bien particulière. 129 patients ont été primo-implantés depuis 2014.
- La pompe à apomorphine est un système de pompe qui apporte au patient par voie sous-cutanée une substance de synthèse proche de la dopamine. Rennes est le centre français le plus actif pour le développement de cette technique, avec près de 150 dispositifs posés depuis 2014. En tout, en Bretagne 560 patients sont sous pompe, soit plus de 20% de toutes les pompes actuellement posées en France.
- Le système Duodopa® est un deuxième système de pompe qui permet d'apporter au patient, directement dans l'intestin, un gel dont la substance active est transformée en dopamine par le corps. Le centre expert rennais a été l'un des premiers à l'utiliser en France.

Avec ces techniques, la prise orale de médicaments antiparkinsoniens peut être considérablement réduite, voire suspendue.

- Les consultations multidisciplinaires

Nouvellement mises en place, les consultations multidisciplinaires – ou CRC-Park –, permettent une approche globale du patient. En effet, certains patients posent des difficultés d'ordre diagnostique ou thérapeutique, nécessitant l'évaluation concomitante de plusieurs spécialistes : neurologue, psychiatre, médecin MPR, neuropsychologue..., associée à des examens complémentaires. Ces consultations multidisciplinaires réduisent les délais de pose du diagnostic et accélèrent la mise en place d'une stratégie thérapeutique, améliorant la qualité des soins, optimisant le parcours de soin des patients handicapés qui gagnent en autonomie et qualité de vie. L'hospitalisation se tient au sein du service de neurologie, à raison d'une fois par semaine, 10 patients sont vus sur une demi-journée, soit environ 40 par mois. Ils peuvent être adressés par tout neurologue du bassin de recrutement du centre expert rennais.

- Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Il s'agit d'une RCP de recours sur l'indication de stimulation cérébrale profonde pour les pathologies extrapyramidales. Elle permet de mettre en commun les connaissances et les décisions sur des dossiers complexes et ainsi homogénéiser les pratiques. Des neurologues, neurochirurgiens, psychologues, psychiatres et infirmières y participent. Une RCP est organisée tous les deux mois, avec une vingtaine de dossiers examinés à chaque fois.

➤ Recherche et innovation scientifique

- Activité de recherche

De nombreux sujets de recherche sont menés au sein de l'équipe Comportement et noyaux gris centraux (EA 4712 Université de Rennes 1/CHU de Rennes), dont l'existence est directement liée à la création du Centre de Stimulation Cérébrale Profonde du CHU de Rennes le 1er septembre 2006, dirigé par le Pr Marc Vérin et au développement d'une autre thérapie de seconde ligne : la pompe à apomorphine. Elle est le fruit de la collaboration originale en France au sein d'une même structure de cliniciens-chercheurs issus de plusieurs spécialités participant ensemble au développement de ces techniques innovantes : neurologues, psychiatres, neurochirurgiens, neuropsychologues, neurophysiologistes, neuroradiologues et biostatisticiens. Les thématiques concernent aussi bien la recherche fondamentale, en lien avec les équipes MediCIS et SESAME de l'Unité INSERM 1099 - LTSI

et l'Unité INSERM U1228 – VisAGeS, que la recherche clinique, en lien avec l'équipe Neurosciences du CIC INSERM 1414 et le Réseau national NS Park.

Ces travaux ont donné lieu à 40 publications (depuis 2014) dont 16 concernent la stimulation cérébrale profonde et 6 la pompe à apomorphine. Par ailleurs, le centre expert rennais avec le CHU de Lille coordonne la monographie francophone de référence sur la maladie de Parkinson, régulièrement mise à jour (3^e édition en 2015).

Deux PHRC nationaux (projets de recherche clinique) coordonnés par le centre expert de Rennes sont également en cours :

-Early Pump (depuis 2015) est une étude nationale impliquant 20 centres experts et visant à évaluer l'effet de la pompe à apomorphine vs traitement oral conventionné sur la qualité de vie des patients à un stade précoce de la maladie de Parkinson.

-SophroStim (depuis 2016) est une étude menée par le CHU de Rennes avec le CHU de Bordeaux pour évaluer l'intérêt de la sophrologie avant l'implantation des électrodes de stimulation cérébrale profonde.

11 autres protocoles de recherche clinique sont en cours, menés au sein du CIC INSERM 1414, intégré dans le service de neurologie du CHU.

➤ Information/formation des professionnels de santé

- Le Réseau Parkinson Bretagne

Devant le développement de thérapeutiques innovantes, le fonctionnement en réseau s'est tout naturellement imposé en Bretagne. L'ajustement régulier des paramètres de stimulation ou du débit des pompes indispensable à l'optimisation de la remarquable efficacité de ces techniques a mené, au fil des ans, à identifier et former un ou plusieurs neurologues référents dans la plupart des principales villes de la région : Rennes, Brest, Saint-Brieuc, Quimper, Lorient, Saint-Malo. Une prise en charge homogène et de proximité pour le plein bénéfice du patient s'est ainsi établie, lui évitant la répétition de longs trajets jusqu'au centre expert rennais. Le bénéficiaire est également le centre hospitalier général, qui acquiert une autonomie vis-à-vis de thérapeutiques innovantes relevant essentiellement des CHU dans les autres régions de France. L'avantage d'une telle organisation revient enfin au centre expert, qui voit son activité soulagée d'une grande partie du suivi désormais assurée par les centres hospitaliers généraux. Il peut ainsi recentrer son activité sur la prise en charge initiale de haute technicité de ces thérapeutiques (mise en place des électrodes intracérébrales et des stimulateurs implantables) et augmenter le nombre des patients pris en charge. Le délai d'attente avant de bénéficier de ces techniques est donc réduit d'autant au bénéfice de l'ensemble des patients de la région Bretagne.

- Des formations

Toujours vers un objectif d'égal accès à des soins de qualité quel que soit le lieu d'habitation en Bretagne, des formations sur les spécificités de prise en charge de la maladie de Parkinson ont également été organisées pour le personnel paramédical : kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers, orthophonistes, psychologues, infirmières ; et médical : neurologues, médecins rééducateurs et gériatres. Plusieurs centaines de professionnels ont ainsi été formés depuis 2014.

- Pour le grand public

- Des conférences pluriannuelles destinées au grand public sont données par des neurologues du centre expert en lien avec l'Association France Parkinson et l'Association des Parkinsoniens d'Ille-et-Vilaine (APIV).

- Depuis plusieurs années, le centre expert participe activement à la semaine du cerveau qui se déroule pendant une semaine en mars. Bilan 2018 en chiffres : 29 intervenants, 22 événements, 2 tables thématiques, 2 conférences, 13 bars en neurosciences, 4 ateliers, 1 café des sciences, 1326 spectateurs, 384 abonnés Facebook, 157 abonnés Twitter, > 7 500 vues sur YouTube, 2 reportages TV, 2 chaînes radio, 1 numéro spécial de Sciences Ouest (mensuel sur l'actualité scientifique bretonne), 3 articles dans la presse quotidienne régionale.



Pour consulter les plaquettes :

<http://www.neurobretagne-oniric.com/livret-patient.php>

http://www.neurobretagne-oniric.com/livret-patient_1.php

http://www.neurobretagne-oniric.com/livret-patient_2.php

Centre de ressources et de compétences SEP de Rennes

Fiche d'identité

Responsable du centre : Dr LE PAGE Emmanuelle

Etablissement d'accueil : CHU de Rennes

Site internet : <http://www.neurobretagne-oniric.com/sclerose-en-plaques.php>

I. Organisation :

Labellisé fin 2016 au CHU de Rennes, le Centre expert SEP (CRC-SEP de Rennes) constitue la suite logique de la Clinique de la SEP mise en place dès 1996 au sein du Service de Neurologie par le professeur Gilles Edan, sur le modèle des « Multiple Sclerosis Clinic » canadiennes. Une démarche enrichie à plusieurs reprises et au fil du temps, par les Drs Véronique Deburghgraeve et Emmanuelle Le Page, avec notamment : la création de consultations thématiques complémentaires (SEP et travail, annonce diagnostique...), des collaborations avec la Société francophone de la SEP, l'Observatoire français de la sclérose en plaques (OFSEP) et l'articulation avec le Réseau SEP-Bretagne promu en 2005.

L'équipe de coordination du CRC-SEP de Rennes est composée de :

- Un neurologue praticien hospitalier coordinateur à 0,20 équivalent temps plein (ETP)
- Une infirmière d'éducation à 0,20 ETP
- Un technicien d'étude clinique à temps plein
- Une secrétaire pour la coordination à 0,50 ETP

Elle coordonne les consultations qui ont lieu à la Clinique de la sclérose en plaques.

Le réseau SEP-Bretagne (également doté par l'ARS) :

- 1 neurologue coordinateur : 0,50
- 1 infirmière coordinatrice : 0,50
- 1 secrétaire : 0,50

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Recherche et innovation scientifique

Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

➤ Amélioration du parcours de soin et de la qualité de vie des patients

• La clinique de la SEP

La Clinique de la SEP est une consultation multidisciplinaire qui se déroule dans le service de neurologie du CHU de Rennes tous les mardis. Entre 20 et 30 patients sont convoqués sur demande écrite de leur neurologue traitant (80%) ou de leur médecin généraliste (20%), ce qui permet de planifier quels professionnels les patients rencontreront, successivement, en une même journée et en un même lieu.

Chaque mardi soir à Rennes, à l'issue de la journée de consultations à la Clinique de la sclérose en plaques, chaque dossier est discuté de façon collégiale pour compléter les propositions écrites de prise en charge et définir un parcours personnalisé de soins pour chaque patient.



• La prise en charge :

Les patients rencontrent systématiquement un neurologue (retrace l'histoire de la maladie et des traitements, discute la stratégie de prise en charge médicamenteuse spécifique de la SEP). 3 à 6 neurologues experts SEP du CHU de Rennes, des hôpitaux périphériques ou libéraux sont impliqués chaque mardi. Si cela est justifié, les patients rencontrent les autres professionnels présents, soient : 3 médecins rééducateurs issus des centres de rééducation et réadaptation fonctionnelle de Rennes (Pôle St Hélier, centre de Beaulieu, CHU) ou des services MPR des centres hospitaliers généraux (avis sur la prise en charge du handicap, des troubles vésico-sphinctériens et sexuels, de la fatigue...); 1 neuro-ophtalmologiste du CHU de Rennes ; 1 psychiatre du CHU de Rennes ; 1 psychologue libérale ; 1 neuro-généticienne du CHU de Rennes ; 1 assistante sociale du CHU de Rennes ; 1 diététicienne du CHU de Rennes ; 1 à 2 infirmières d'éducation thérapeutique (reviennent sur la consultation avec le neurologue, montrent les dispositifs de traitement injectables, expliquent le déroulement d'un essai thérapeutique s'il a été proposé par le neurologue, remettent de la documentation sur un traitement de fond, sur des questions générales ou spécifiques : SEP et alimentation, fatigue, sport, formalités administratives, troubles urinaires...). À l'issue de la journée de consultations, une réunion de synthèse a pour but de discuter de façon collégiale chaque dossier afin de compléter les propositions écrites de prise en charge, définissant le parcours personnalisé de soins du patient, et qui seront envoyées par courrier aux professionnels de proximité. Ceux-ci restent en effet les acteurs privilégiés de la prise en charge des patients au quotidien. Au besoin, des correspondants sont identifiés au sein du réseau de professionnels qui s'est constitué au fil des années (le réseau SEP-Bretagne) : prise en charge en centre de MPR par exemple.

Une fiche de cotation de l'activité est également réalisée pour préciser les professionnels rencontrés, les axes de prise en charge proposés (bilan en centre MPR, bilan urodynamique,

séminaire fatigue, programme d'éducation thérapeutique, inclusion dans un programme de recherche...), les bilans et discussions complémentaires à planifier (bilan neuropsychologique, avis Radio-SEP, avis consultation SEP et travail...).

Entre 800 et 850 patients sont vus chaque année au CRC-SEP de Rennes : 75% sont vus une seule fois dans l'année ; 20% sont de nouveaux patients ; 40% sont vus par un médecin MPR ; 20% par l'ophtalmologiste ; 15% par le psychiatre ou la psychologue ; 20% par la diététicienne ; 20% par l'assistante sociale. Après chaque passage à la clinique de la SEP, les informations sont saisies par les 2 techniciens d'étude clinique dans la base de données EDMUS (European Database for Multiple Sclerosis).

- L'annonce diagnostique

La consultation satellite « annonce diagnostique/ reprise d'annonce » a été mise en place en 2006, cette consultation se déroule 2 mercredis matins par mois et est assurée par 4 neurologues experts du CHU de Rennes (Pr G. Edan, Dr E. Le Page, Dr A. Kerbrat, Dr L. Michel). Cette consultation permet de proposer un rendez-vous dans les 2 à 4 semaines qui suivent la demande du neurologue ou médecin traitant et de revoir précocement les patients dont les questionnements sont importants au début de la maladie. Ces patients rencontrent également une infirmière d'éducation et peuvent s'entretenir avec la psychologue. Plus de 100 patients sont vus dans ce cadre chaque année. Leurs données sont saisies dans la base de données EDMUS.

- Les consultations SEP et travail

Mise en place en 2005, la consultation SEP et travail permet de compléter la consultation à la Clinique de la SEP par une dimension socio-professionnelle. Programmée trois fois par an, elle permet d'évaluer la situation d'une vingtaine de patients chaque année. L'objectif est de travailler sur le maintien dans l'emploi et l'orientation professionnelle. Tous les intervenants (neurologue expert du CRC-SEP, médecin de la Maison départementale pour personnes handicapés (MDPH), médecin de la CPAM, médecin du travail, médecin rééducateur d'un centre d'insertion par le travail, assistante sociale) sont présents dans une même salle. Avec le patient, ils analysent sa situation, les difficultés rencontrées et font des propositions écrites à la fin même de la consultation en présence du patient, qui lui sont envoyées afin de l'aider dans ses démarches.

- Les réunions de concertation par visioconférence

À la demande des neurologues bretons et afin d'éviter à certains patients de se déplacer, des réunions de concertation en visioconférence avec les neurologues du centre expert ont été mises en place en 2014, un jeudi par mois. Les services de neurologie bretons qui le souhaitent peuvent se connecter pour présenter les dossiers à discuter. Il leur est demandé au préalable de compléter une fiche d'informations minimales sur la maladie ainsi que les questions posées. Des IRM peuvent être envoyées et le technicien d'étude clinique veille à ce qu'elles soient disponibles sur le PACS du CHU.

➤ Recherche et innovation scientifiques

- La recherche fondamentale

- L'équipe rennaise est reconnue pour ses travaux et son expertise en imagerie de la SEP : Plusieurs projets sont actuellement en cours avec l'Unité INSERM U1228 – VisAGeS à l'Inria de Rennes : Traitement quantitatif des images IRM de cerveau pour leur utilisation dans le diagnostic de la SEP ; développement de l'imagerie de la moelle épinière comme outil pronostic de la SEP ; développement d'un outil de visualisation des images IRM de cerveau utilisable en routine pour améliorer le suivi et la prise en charge des patients.

- En parallèle de ces travaux en imagerie, la recherche en neuro immunologie se développe au sein du CHU de Rennes, en étroite collaboration avec les équipes INSERM U1236 (Rennes), INSERM

U1064 (Nantes), et le centre de recherche du CHU de Montréal (Canada). Ces travaux visent à améliorer la compréhension des mécanismes de dérégulation du système immunitaire à l'origine de la maladie, et donc à développer de nouvelles thérapies plus ciblées pour les patients.

- La recherche clinique

- En épidémiologie : des travaux portant sur la fréquence de la sclérose en plaques en Bretagne et sur les facteurs pronostiques de la maladie sont menés en collaboration avec l'École des hautes études en santé publique (EHESP), le CHU de Rennes et l'OFSEP.

- Les essais thérapeutiques : Depuis 2014, le Centre d'investigation clinique de neurologie (CIC-Neuro) a participé à 35 études cliniques académiques et industrielles. Elles concernent essentiellement des phases III (comparaison de l'efficacité de traitements) et IV (test après autorisation de mise sur le marché des médicaments). 2/3 sont menées dans un cadre international (études pour lesquelles le CHU de Rennes fait partie des 15 centres sélectionnés en France). Ces essais se sont traduits par l'inclusion de 400 patients et 1941 visites au CIC-Neuro.

Un projet porté par les neurologues du CRC-SEP de Rennes vient d'obtenir un financement dans le cadre du PHRC (Programme hospitalier de recherche clinique) national. Il sera promu par le CHU de Rennes. Il s'agit d'une étude originale sur l'effet d'un arrêt de traitement chez certains patients âgés qui n'en ont peut-être plus besoin.

- Lien avec l'OFSEP à partir des dossiers EDMUS

La Clinique de la SEP collabore activement avec l'Observatoire français de la sclérose en plaques (OFSEP) en alimentant la base de données EDMUS (= mise en commun de données anonymisées de suivi clinique de plus de 30 000 malades en France). La base EDMUS de Rennes est une des plus importantes bases françaises par son nombre de dossiers (5665 exportés fin 2017) et son ancienneté. Elle est reconnue internationalement comme en témoignent les publications qui en sont issues et la sollicitation récente par le Pr Fred Lublin (New York) de sa participation à un vaste projet international : la Progressive MS Alliance. Deux techniciens d'étude clinique recueillent et saisissent toutes les données des patients venus à une des consultations de la clinique de la SEP ; assurent l'extraction des données dans le cadre de l'OFSEP ; réalisent la saisie des données dans les bases locales des services de neurologie des centres hospitaliers de Saint Briec, Quimper, Saint Malo, Brest.

Dans tous ces projets, la participation volontaire des patients (recueil de données, prélèvements sanguins, examens d'imagerie...) permet d'enrichir les différentes bases données utilisées par les chercheurs.

Enfin, le développement de ces différents pôles de compétences sur la SEP (clinique, imagerie et biologie) permet au service de neurologie du CHU de Rennes de se positionner dans le cadre d'un appel d'offres national (Recherche Hospitalo Universitaire) en collaboration avec le CHU de Nantes.

- Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

- Les professionnels de santé

- Des journées de formation à destination des professionnels de santé sont proposées régulièrement : SEP et fatigue pour les kinés, infirmiers/ères, aides-soignant(e)s orthophonistes, par exemple. Une première journée de formation des paramédicaux hospitaliers, organisée en commun par le réseau SEP et Parkinson, a eu lieu en 2018. 48 professionnels (IDE, Aide soignantes et kinés) y ont participé.

- Les journées Neuro-Bretagne : organisées tous les ans, ces deux journées réunissent neurologues, MPR et personnels paramédicaux pour des présentations et échanges sur l'actualité des maladies neurodégénératives, dont la SEP. Une centaine de personnes y assistent.

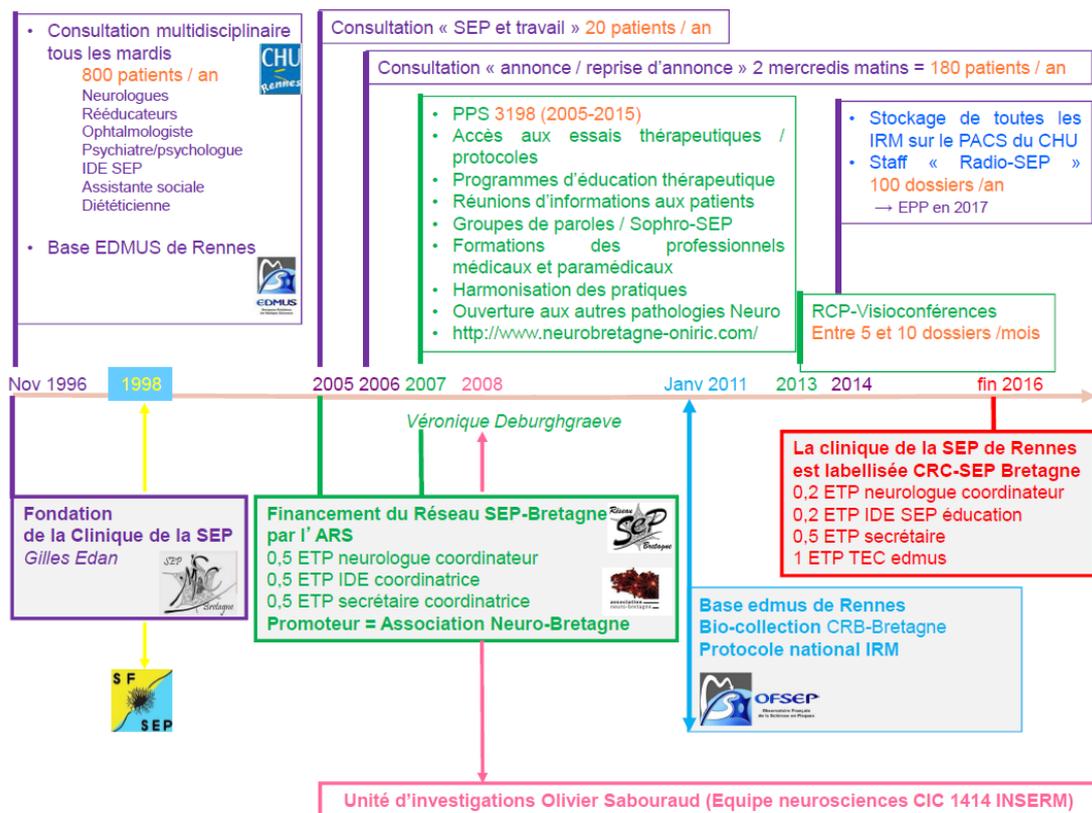
- Le grand public

- Une journée d'information (conférences et ateliers) pour le grand public, les patients et leur famille (200 à 300 personnes) et une réunion destinée aux patients nouvellement diagnostiqués (20 personnes) sont organisées tous les ans.

- Des groupes de parole pour les patients sont animés plusieurs fois par an par un neurologue, une psychologue et une infirmière d'éducation thérapeutique.

- Organisé dans plusieurs sites de rééducation bretons, le Marathon de la SEP est une manifestation sportive qui réunit soignants, patients et leurs proches et permet de communiquer sur la maladie (200 à 300 personnes).

Le site Internet de l'Association Neuro-Bretagne rassemble des informations sur la maladie, ses traitements, les protocoles de recherche en cours et les manifestations diverses.



Clinique de la sclérose en plaques, réseau SEP Bretagne, centre d'investigation clinique, base de données anonymisées de patients..., cette frise chronologique illustre l'agrégation des différentes briques qui constituent aujourd'hui le CRC-SEP de Rennes.

CENTRE VAL DE LOIRE

CMRR CHU de Tours - page 25



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité Centre Mémoire Ressources et Recherche (CMRR)

Responsable du centre : Dr Emilie BEAUFILS

Coordonnateur associé : Dr Thomas DESMIDT

Etablissement d'accueil : Hôpital Bretonneau CHU TOURS

Site internet : www.chu-tours.fr

I. Organisation :

Le CMRR Région Centre Val de Loire est un lieu de consultations dédié à l'évaluation et à la prise en charge des patients jeunes et âgés présentant une plainte cognitive.

Ces évaluations s'appuient sur l'expertise d'une équipe pluridisciplinaire : médecins neurologues, gériatres et psychiatres, orthophonistes et psychologues spécialisés en neuropsychologie, infirmière, assistante sociale et personnels de recherche.

L'activité, en grande partie ambulatoire, repose sur les consultations externes et les hospitalisations de jour programmées pour des bilans d'évaluation.

Les consultations externes sont de 2 niveaux : les consultations de première ligne à la demande du médecin généraliste pour les patients domiciliés à Tours et dans l'agglomération et les consultations de deuxième ligne, dites de recours, à la demande des médecins spécialistes de toute la région Centre Val de Loire qui souhaitent un avis complémentaire.

Le CMRR Région Centre Val de Loire développe des activités de recherche visant à mieux comprendre et à mieux traiter la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Les projets de recherche menés au CMRR et au CHU de Tours concernent particulièrement la caractérisation de la physiopathologie des maladies neurodégénératives en imagerie cérébrale, que ce soit en Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), en imagerie moléculaire (scintigraphie) ou en ultrasons (échographie), en étroite collaboration avec l'unité INSERM 1253 IBrain, Imagerie et Cerveau. Le CMRR de Tours a ainsi été parmi les premiers à développer une méthode d'imagerie moléculaire permettant de mesurer la densité cérébrale de protéines toxiques, les plaques amyloïdes, présentes en quantité importante chez les patients avec maladie d'Alzheimer. Le CMRR de Tours participe également à plusieurs essais médicamenteux internationaux dans la maladie d'Alzheimer et s'intéresse aux troubles psychiatriques associés aux maladies neurodégénératives, comme la dépression par exemple.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Le CMRR région Centre Val de Loire souhaite proposer une démarche diagnostique intégrée à une prise en charge en soins adaptée aux caractéristiques du patient, à sa demande et à celles de ses proches. Pour cela, le CMRR propose déjà différents types de rencontres pour répondre aux demandes des patients et de leur entourage et favoriser l'autonomie : explication des difficultés rencontrées en vie quotidienne, évaluation des besoins au domicile, information sur les aides et les structures existantes.



Le CMRR région Centre Val de Loire développe également un programme d'éducation thérapeutique avec la mise en place dès 2018 du projet « Vivre avec la maladie d'Alzheimer ». L'objectif est d'aider les patients et leur proche à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie et participer à l'amélioration de leur qualité de vie avec la maladie.

Afin d'améliorer l'orientation des personnes au sein du parcours de soins, le CMRR région Centre Val de Loire a renforcé ses collaborations avec l'ensemble des acteurs du secteur sanitaire et social via la mise en place de convention de partenariat et de rencontres régulières avec les accueils de jour, les équipes spécialisées Alzheimer, la MAIA, les associations de patients (France Alzheimer) et les orthophonistes du secteur libéral.

Depuis 2015, une Infirmière de coordination assure des consultations couplées aux consultations médicales afin de mener des actions de prévention et d'informations auprès des patients et de leur proche. Elle assure le contact téléphonique avec les familles, les médecins traitants et les professionnels paramédicaux et médico-sociaux afin d'améliorer la coordination entre les différents partenaires.

➤ recherche et innovation scientifique

Le CMRR région centre Val de Loire a organisé et mené à bien une étude nationale impliquant une dizaine de centres en France sur la caractérisation des troubles dépressifs du sujet âgé, qui constituent dans certains cas des phases précoces de maladie d'Alzheimer, en imagerie moléculaire des plaques amyloïdes. Le recrutement des patients est maintenant terminé et les premiers résultats devraient être connus prochainement.

Une étude nationale sur la mesure de l'inflammation cérébrale, qui pourrait bien constituer un mécanisme clef dans la maladie d'Alzheimer, est également en cours au CMRR région Centre Val de Loire et dans les centres français associés.

Un projet multicentrique devrait très prochainement débiter pour évaluer l'efficacité et la tolérance du protoxyde d'azote ('gaz hilarant') chez des patients âgés dépressifs résistant aux antidépresseurs conventionnels.

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Le CMRR région Centre Val de Loire organise avec le soutien de France Alzheimer et des équipes spécialisées Alzheimer des manifestations à destination du grand public comme la journée Mondiale Alzheimer. L'équipe intervient au sein des « bistrots mémoire » et développe des plaquettes d'informations à destination du grand public sur différentes thématiques : recherche, troubles cognitifs associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées ...

Le CMRR région Centre Val de Loire participe activement à la formation des professionnels en participant à l'enseignement au sein de la formation médicale initiale, post-universitaire, ainsi que dans de nombreux centres de formation (école d'orthophonie, d'infirmières, d'ergothérapie, d'orthoptie, assistants de soins en gérontologie ...)

Grand Est

CMRR Hôpitaux universitaires de Strasbourg et pôle de Colmar-page 28

Centre expert Parkinson Hôpitaux universitaires de Strasbourg -page 31

Centre expert Parkinson CHU de Reims- page 33

Centre de ressources et de compétences SEP Hôpitaux universitaires de Strasbourg- page 35



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité CMRR Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Responsable du centre : Pr Frédéric Blanc

Etablissement d'accueil : CHU de Strasbourg

Le CM2R des HUS est une équipe multidisciplinaire associant gériatres, psychiatres et neurologues, spécialisée dans :

1. Le diagnostic et le suivi des patients atteints de maladie à corps de Lewy et maladie d'Alzheimer.
2. La recherche thérapeutique dans la maladie d'Alzheimer et la maladie à corps de Lewy.
3. La recherche clinique dans la maladie à corps de Lewy et la maladie d'Alzheimer, en particulier aux stades de début.

Pour les numéros de téléphone :

Pour la recherche clinique et thérapeutique, c'est le 03 88 11 58 58.

Pour les demandes de rendez-vous pour un diagnostic ou un suivi :

- En consultation : 0388115530 (HUS Robertsau) ou 0388128634 (HUS Hautepierre)
- En hôpital de jour : 0388115521

Fiche d'identité

CMRR de Colmar (pôle colmarien du CMRR de Strasbourg-Colmar)

Responsable du centre : Dr SELLAL François

Etablissement d'accueil : CH de Colmar (CMRR de Strasbourg-Colmar)

Site internet : NA

I. Organisation :

L'équipe réunit une unité de consultation neurologique et un hôpital de jour gériatrique. Elle est pilotée par le Dr François SELLAL et le Dr Jean-Marc MICHEL.

Nature effectif	Effectif physique	ETP
Médecins	6	1,5
Psychologues (neuropsychologues)	6	5
Orthophonistes	2	0,25

Techniciennes Hospitalières	2	1,2
Secrétaires, adjointes administratives	4	2
Assistantes Sociales	2	0,2

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Organisation d'une formation d'aide aux aidants (dépliant joint).

Participation active à la Table Tactique des MAIA (Maisons de Colmar et Guebwiller)

Représentation du CMRR auprès du PRAG (Plateforme du Réseau d'Appui aux Médecins Généralistes – plateforme territoriale d'appui).

Représentation au sein du Département dans la Division Solidarité et Autonomie.

Intégration sur le même site que le CMRR d'une Unité Cognitivo-Comportementale, pour prendre en charge toute personne, quel que soit son âge, ayant des troubles psycho-comportementaux en rapport avec une pathologie neurologique touchant la cognition.

Organisation d'une équipe mobile de gériatrie (comportant 3 médecins, 1 neuropsychologue, 2 ergothérapeutes, 4 infirmières et 2 secrétaires) intervenant dans tout le GHT11.

Convention avec l'Ehpad d'Horbourg-Wihr, uniquement consacré à la maladie d'Alzheimer.

➤ recherche et innovation scientifique.

Mise au point de biomarqueurs sanguins de la maladie d'Alzheimer (travaux en cours avec FIRALIS, Huningue, au stade de la validation industrielle. Notre rôle est à la fois celui d'expert, à l'origine de la conception des biomarqueurs, et de validateur). La validation se fait actuellement grâce aux études ADKIT et ADDIA, pour lesquels le Dr SELLAL est Investigateur Principal.

Participation aux essais cliniques de phase III de médicaments contre la maladie d'Alzheimer (pour la période concernée : Tau-Rx, aducanumab, crenezumab), nombreux PHRC sur la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés (MEMENTO, BALTAZAR, étude médico-économique GERAS, ALMA, GMAJ).

Centre de Compétence pour les démences rares et les démences du sujet jeune

31 publications dans des revues internationales à comité de lecture de 2014 à 2018 (consultables sur PubMed)

3 chapitres de livre.

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Cours aux Journées d'Enseignement Supérieur de Neurologie lors des Journées de Neurologie de Langue Française.

Cours du DIU MA² (Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés)

Responsabilité du module démences du Master de Neuropsychologie de la Faculté de Psychologie de Strasbourg.

Cours sur la neuropsychologie à l'Ecole d'Orthophonie de Strasbourg

42 conférences dans des réunions nationales et internationales.

Organisation tous les semestres de la journée dite « Aux Vignes », réunissant toutes les consultations mémoire d'Alsace (présentations académiques, discussion de cas difficiles).

Organisation mensuelle de réunions de discussion de cas cliniques (consultations mémoire du Haut-Rhin et de Sélestat).

18 publications dans des revues didactiques.

FS est Président d'Alsace-Mémoire, de la Fédération Française de Neurologie, membre du bureau du GRECO et du Collège National des Neurologues de Hôpitaux Généraux.

Commentaires :

Plusieurs activités sont transversales entre les deux pôles de Colmar et de Strasbourg du CMRR (PHRC, en particulier ALMA, MEMENTO, BALTAZAR ; rédaction d'articles ; organisation des réunions régionales).

Il existe des séances d'Education Thérapeutique pour la maladie de Parkinson (avec enseignement sur les troubles cognitifs et psycho-comportementaux) validées sur Colmar (voir pièce jointe)

Formation aux Aidants



© D. Quémener - Phisio 2012

Ne restez pas seul
face à la maladie !
Osez...

Programme

1ère séance : <i>"Actualités sur la maladie d'Alzheimer, qu'en est-il actuellement ?"</i>	4ème séance : <i>"La maladie au quotidien"</i>
2ème séance : <i>"Troubles cognitifs, comment les prendre en charge ?"</i>	5ème séance : <i>"Quels sont les aides possibles et les différents lieux d'information ?"</i>
3ème séance : <i>"Troubles du comportement et de l'humeur : que faut-il faire et ne pas faire ?"</i>	6ème séance : <i>"Apprendre à communiquer, identifier ses limites et se préserver"</i>

Une formation...

Pourquoi ?
Parce que vous, aidants familiaux vous jouez un rôle important face à la maladie, vous avez des talents, des compétences. Mais il arrive que parfois, malgré tous les efforts déployés, vous vous trouviez confrontés à des situations d'échec, avec le sentiment de vous sentir seuls, démunis et épuisés. Vous êtes nombreux à vous interroger, à solliciter des informations et de l'aide.

Pour Qui ?
Soutenue par l'Agence Régionale de Santé et les Hôpitaux Civils de Colmar, dans le cadre du "Plan Alzheimer 2008-2012", cette formation s'adresse à vous aidants, parents, famille, proches d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Par Qui ?
Médecins, neuropsychologues, infirmières, aides soignantes, psychologues, ergothérapeutes, assistantes sociales, tous professionnels du Centre pour Personnes Âgées, animeront à tour de rôle les séances, co-animées pour certaines, de témoignages d'aidants.

*

Fiche d'identité Centre Expert Parkinson

Responsable du centre : Pr TRANCHANT

Etablissement d'accueil : CHU de Strasbourg

Site internet : <http://www.chru-strasbourg.fr/Centre-expert-Parkinson>

I. Organisation :

Le centre Expert Parkinson du CHU de Strasbourg est dirigé par le Pr C Tranchant, en collaboration avec le Pr M Anheim et le Dr Lagha Boukbiza.

Il comporte également une équipe de paramédicaux : Infirmières Parkinson, Neuropsychologues, Orthophoniste, Diététicienne, Ergothérapeute, Kinésithérapeute et Assistant social.

Il accueille les patients atteints de Maladie de Parkinson et d'autres syndromes Parkinsoniens, en consultations externes, hospitalisations de jour ou hospitalisations conventionnelles : soit pour un avis diagnostique (consultations d'annonce, deuxième avis) , soit pour un avis thérapeutique (traitements de deuxième ligne notamment), soit pour une prise en charge pluridisciplinaire.

Des séances d'éducation thérapeutique y sont régulièrement organisées.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Consultations d'Urgence et organisation de consultations d'évaluation pluridisciplinaire

Séances d'éducation thérapeutique (préparation à la stimulation cérébrale profonde, présentation des traitements de deuxième ligne, compréhension de la maladie de Parkinson)

➤ recherche et innovation scientifique :

Une des spécificités du CEP de Strasbourg est le développement d'outils de diagnostic des formes génétiques de maladie de Parkinson. Un panel de 133 gènes impliqués dans la survenue des formes génétiques de syndromes parkinsoniens et d'autres mouvements anormaux a été construit (en collaboration avec le Pr J Chelly) et contribue à améliorer les connaissances concernant les aspects génétiques (nouvelles mutations) et phénotypiques de ces maladies (Montaut *et al* JAMA Neurol 2018 *in press* ; Wirth *et al* Parkinsonism Relat Disord. 2017;41:127-129; Mallaret *et al* J Neurol. 2014;261(2):435-7)

Un PHRC National PIMPARK (Effet de la pimavansérine dans les troubles du contrôle des impulsions chez les patients parkinsoniens) a été obtenu par le Pr Anheim et est en cours de mise en place. D'autres études institutionnelles portant sur la maladie de Parkinson sont actuellement pilotées par le centre (ETHNOPARK, PROBA-PD).

Le centre est impliqué dans différentes études nationales institutionnelles ou industrielles, soit dans le domaine de la recherche génétique, soit dans celui de la recherche thérapeutique.

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Les médecins du centre participent régulièrement aux réunions régionales organisées par les associations (France Parkinson). Ils organisent

-des sessions de formation pour les personnels paramédicaux (au sein de l'ULP et au sein des EHPAD)

- un enseignement annuel interrégional sur la Maladie de Parkinson et les autres syndromes pour les internes en formation (Région Est) : formation COMPARE

- Des réunions de dossiers avec les autres centres experts Parkinson de l'Interrégion (Nancy, Besancon, Dijon)

- des réunions de formation continue pour les médecins généralistes et pour les neurologues libéraux (au sein de la Faculté de médecine, mais également au niveau régional et National (DPC)

Centre Expert Parkinson Reims-Champagne Ardennes

Fiche d'identité :

Responsable du Centre : Dr Anne Doé de Maindreville en collaboration avec le Pr Bakchine

Etablissement actuel : CHU de Reims

Organisation :

Le Centre Expert Parkinson (CEP) est coordonné par le Dr Anne Doé de Maindreville en collaboration avec le Pr Bakchine.

Il accueille des patients présentant une maladie de Parkinson ou un syndrome apparenté soit en consultation, soit en hospitalisation (de jour, de semaine ou traditionnelle)

Une infirmière, une neuropsychologue, un kinésithérapeute, une orthophoniste, une assistante sociale participent à la prise en charge des patients en fonction des besoins.

Le CEP travaille **en réseau** avec :

- les autres professionnels de santé médicaux libéraux et hospitaliers (neurologues, médecins traitants, psychiatres, médecins rééducateurs...)
- des professionnels paramédicaux libéraux et hospitaliers (kinésithérapeutes, orthophonistes, services sociaux...)
- les associations de patients
- les autres Centres Experts Parkinson de la région Grand Est et au niveau national

L'objectif du CEP est que chaque patient bénéficie d'une prise en charge adaptée et de proximité que ce soit en libéral ou en hospitalier, quel que soit le stade évolutif de la maladie grâce à une collaboration entre les professionnels de santé (libéraux et hospitaliers) et le CEP.

Les patients peuvent ainsi bénéficier d'un avis et/ou prise en charge ponctuelle dans le Centre Expert Parkinson tout en maintenant leur suivi avec leur neurologue de proximité.

Actions majeures réalisées 2014-2018 :

Amélioration du parcours de soins :

Le CEP propose :

- des consultations de reprise d'annonce diagnostique
- des consultations d'évaluation pluriprofessionnelle
- des consultations de recours : les patients souffrant d'une maladie de Parkinson, d'un syndrome parkinsonien ou d'autres mouvements anormaux peuvent bénéficier d'un deuxième avis à visée diagnostique ou thérapeutique

Ils sont alors adressés par leur neurologue ou leur médecin traitant.

- des consultations de recours sur les traitements de deuxième ligne (évaluation, information et discussion autour des traitements de seconde ligne tels que les pompes à apokinson ou duodopa et la chirurgie)
- un accès personnalisé à une information et un accompagnement des patients en groupe ou en individuel.

Recherche / Innovation :

Le CEP fait partie du réseau Ns park-F crin et participe dans ce cadre aux activités de recherche au niveau national.

Formation / information :

- ✓ formation du personnel soignant paramédical : kinésithérapeute, orthophonistes, infirmières,...
- ✓ formation personnel soignant médical : internes, étudiants en médecine, médecins généralistes, gériatres, neurologues de la région Grand Est en collaboration avec les CHU de Strasbourg, Nancy, Dijon, Besançon, etc...
- ✓ réunion de dossiers avec les CHU de Strasbourg, Nancy, Dijon, Besançon (région Grand Est) et Paris
- ✓ réunions de formation auprès des associations locales de patients
- ✓ information et accompagnement des patients et de leurs aidants

Centre de ressources et de compétences SEP CHU de Strasbourg

Fiche d'identité

Responsable du centre : Pr Jerome de Seze

Etablissement d'accueil : CHU Strasbourg

I. **Organisation :**

1 PU/PH, 1 PH, CCA

1 représentant SEP par CHG (Mulhouse, Colmar, Haguenau)

1 représentant par service de rééducation (Morsbronn, IURC Strasbourg, 3 épis, Mulhouse CH et Mulhouse centre Albert Camus)

1 réseau ville/hopital (ALSACEP) comprenant 2 infirmières, assistante sociale (0,5ETP), 1 coordonateur médical, 3 neuropsychologue PMND pour toutes les pathologies du plan

II. **Actions majeures réalisées** (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients :

Mise en place de séances d'ETP individuelles et collectives via le réseau Alsacep.

Mise en place d'échelles d'auto-évaluation sur la qualité de vie et le coping

Structuration de l'hopital de jour.

Référentiels de suivis des traitements entre la ville et l'hôpital (pochettes patients)

Organisation des perfusions à domicile

➤ recherche et innovation scientifique

Adossement au centre d'investigation clinique (CIC) dirigé par le prof de Seze (25 protocoles en cours)

Adossement à l'unité INSERM biopathologie de la myéline, neuroprotection et stratégie thérapeutique (INSERM 1119) à Strasbourg avec plusieurs protocoles thérapeutiques en cours

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Réunion patients tous les ans (Septembre ou Octobre en alternance haut rhin / bas rhin)

10 réunions par an de formation du personnel

Partenariat avec les associations locales (APF , AFSEP, Ligue contre la SEP, ARSEP)

Organisation d'un événement grand public pour la journée mondiale de la SEP (Maison de la SEP en 2018).

Site et page facebook Alsacep : <https://www.alsacep.org>

Hauts de France

Centre expert Parkinson CHU de Lille - page 37



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité Centre expert Parkinson

Responsable du centre : Pr Luc Defebvre / Dr Carrière

Etablissement d'accueil : CHU de Lille

Site internet : <http://www.chru-lille.fr/>

I. Organisation :

L'activité du centre expert Parkinson est réalisée au sein du service de Neurologie et Pathologie du Mouvement du CHU de Lille. D'autres services (service de Neurochirurgie, service de rhumatologie, de Médecine Physique et Réadaptation, de Neurophysiologie clinique, de Neuroradiologie, de Médecine nucléaire, de Psychiatrie, de gastroentérologie) sont aussi impliqués. L'activité du centre expert est organisée autour du secteur de consultation neurologique, ainsi que d'une unité d'hospitalisation conventionnelle de 15 lits et de cinq lits au sein d'une unité médico-chirurgicale ambulatoire

Le service est dirigé par le Professeur Luc Defebvre, et regroupe par ailleurs un MCU-PH, cinq PH et deux CCU-AH. Les Docteurs Moreau, Kreisler, Mutez et Carrière ont une activité centrée sur la prise en charge des pathologies du mouvement et en premier lieu de la maladie de Parkinson. Le Docteur Simonin est particulièrement impliquée sur la prise en charge de la maladie de Huntington et le Docteur Danel a une activité exclusivement centrée sur la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique. Le Docteur Blanchard, médecin rééducateur consulte une demi-journée dans le service. La prise en charge chirurgicale (stimulation cérébrale profonde et radiochirurgie par gamma-knife) est réalisée par le Docteur Gustavo Touzet.

Le Plan Parkinson a permis le recrutement, de personnel paramédical dont l'activité est spécifiquement dédiée aux objectifs du centre : Mme Flinois, psychologue clinicienne (1 ETP), Monsieur Haidon, IDE coordonnateur en ETP (1 ETP), M Caron, masseur-kinésithérapeute (1ETP) et Mme Halouli, secrétaire (0,75 ETP)

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

Plusieurs projets ont pu être mis en place dès 2013 et se poursuivent, aussi bien dans le domaine du soin que de la recherche et de la formation des professionnels

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients :

Le programme d'Education Thérapeutique Ville-Hôpital (EduPark), développé en collaboration avec l'association Santelys, a été mis en place dès 2013. Il s'est progressivement étoffé et dix ateliers sont désormais proposés, concernant les patients nouvellement diagnostiqués, les signes moteurs de la maladie, les symptômes non moteurs, les traitements médicamenteux, l'activité physique adaptée, les traitements par pompe à Apomorphine et Duodopa, la stimulation cérébrale profonde, les aidants, les troubles de la déglutition et la dénutrition. Trois patients « experts » sont impliqués dans l'équipe pluridisciplinaire d'éducation thérapeutique, qui regroupe par ailleurs IDE, neurologue, psychologue, neuropsychologue, kinésithérapeute, professeur d'activité physique adaptée, diététicienne et orthophoniste. Depuis 2013, plus de 300 patients ont pu participer au programme que ce soit lors de séances de groupe réalisées à l'hôpital, ou en séance individuelles, le plus souvent

à domicile avec l'association santelys. Le programme a par ailleurs été diffusé à plusieurs centres de la région (CH Lens, Maubeuge, Boulogne, Valenciennes)

Depuis décembre 2013, des consultations « d'urgence Parkinson », des consultations de soutien psychologiques aux patients et aux aidants, ainsi que des consultations « d'annonce diagnostique » ont pu être proposées aux patients. Les consultations « d'urgence » peuvent être sollicitées par des médecins généralistes ou des neurologues en cas de problème aigu (troubles du comportement, aggravation brutale de la maladie, chutes, suspicion de dysfonction de pompe ou de stimulateur...). Les trois créneaux hebdomadaires réservés à ces consultations permettent d'éviter ou d'évaluer l'intérêt d'une hospitalisation. Des consultations d'évaluation ou de soutien psychologiques peuvent être proposées aux patients et aux aidants. L'évaluation par la psychologue clinicienne du centre peut déboucher sur une prise en charge de courte durée sur le centre, ou une orientation vers un suivi psychologique de proximité si nécessaire. Enfin, afin de répondre à la problématique souvent difficile de l'annonce diagnostique, une filière spécifique est proposée pour les patients nouvellement diagnostiqués. La consultation est sollicitée par un neurologue ou un médecin généraliste. Une consultation rapide (moins d'un mois) est proposée avec un neurologue du centre à l'issue de laquelle une consultation de suivi d'annonce avec la psychologue est systématiquement proposée. Les patients peuvent ensuite participer à deux séances d'éducation thérapeutique, s'adressant spécifiquement aux patients récemment diagnostiqués.

Dans les situations complexes pour lesquelles la coordination de plusieurs acteurs de santé autour du patient est nécessaire, un programme personnalisé de santé est proposé et établi avec le patient par l'équipe du CEP. Son application effective est assurée, en partenariat avec le médecin généraliste, grâce au soutien de l'infirmière de coordination de la Plateforme d'Accompagnement de recours et de Coordination pour la Sclérose en plaque et la maladie de Parkinson (PARC SeP). Le recrutement d'une IDE Parkinson

➤ Sur le plan de la recherche et de l'innovation

La recherche sur la maladie de Parkinson est réalisée en partenariat avec le service de pharmacologie clinique dirigé par le Professeur Regis Bordet et en particulier le Professeur David Devos, et le Pr Kathy Dujardin neuropsychologue, professeur d'Université. Plusieurs études cliniques sont coordonnées par le centre, en particulier une étude nationale visant à rechercher les facteurs prédictifs d'une amélioration de la qualité de vie chez les patients bénéficiant d'une stimulation cérébrale profonde (étude PREDISTIM). L'objectif est que 1000 patients participent à cette étude et soient suivis jusque 5 ans après la stimulation. Une autre thématique phare est l'étude de l'implication d'une surcharge en fer dans la pathogénie de la maladie de Parkinson et de la possibilité de modifier le cours évolutif de la maladie en utilisant un traitement diminuant la fixation cérébrale du fer (la deferiprone). Ces hypothèses sont évaluées au laboratoire sur le plan préclinique, mais aussi dans un large essai multicentrique européen coordonné par le centre (FAIRPARK2). Les autres thématiques de recherche au sein du service comprennent l'évaluation et la prise en charge des symptômes cognitivo-comportementaux, en particulier l'apathie et l'anxiété, ainsi que l'étude des troubles axiaux (dysarthrie, freezing) avec la constitution d'une cohorte prospective visant à évaluer ces symptômes précocement aux cours de la maladie de façon multi-modale. Enfin des projets paramédicaux visant à évaluer l'efficacité de prises en charge non médicamenteuse (hypnose et éducation à l'activité physique) sont développés et ont fait récemment l'objet de demande de financement.

➤ Sur le plan de l'information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Un programme de formations et de collaboration avec les centres de rééducations de la région a été développé en 2014 aboutissant à l'organisation de 6 formations, réunissant 20 centres, 227 participants entre novembre 2014 et janvier 2016 et la constitution d'un véritable réseau de centre de rééducation prenant en charge les patients parkinsoniens. En octobre 2016, janvier 2017, et avril 2018, trois soirées de formation à destinée des kinésithérapeutes libéraux ont été réalisées permettant de sensibiliser plus de 150 professionnels à la maladie. Un partenariat est désormais mis en place avec l'union régionale des professionnels de santé masseur kinésithérapeute pour poursuivre les formations avec quatre autres soirées de formation prévues d'ici juin 2019.

En partenariat avec l'Agence Régionale de Santé, le Centre Expert Parkinson d'Amiens, le réseau PARC SeP et les délégués régionaux de l'association France Parkinson, un guide des ressources pour la maladie de Parkinson présentant les différents intervenants du parcours de santé, ainsi que les aides et structures disponibles ainsi que leurs coordonnées dans la région a été édité (<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-01/Parkinson%20lecture.pdf>). Onze fiches traitements didactiques, présentant les principaux traitements, leur mode d'action, modalités de prise et effets secondaires potentiels ont aussi été préparées et sont remises aux patients lors de l'instauration d'un nouveau traitement.

Le Centre Expert s'est associé à la Maison des Aidants de Lille-Tourcoing, ainsi qu'au réseau PARC SeP pour proposer des formations destinées aux aidants de patients atteints de maladie de Parkinson. Les premières formations ont eu lieu en 2018. Par ailleurs, le personnel de l'ensemble des plateformes de répit et d'accompagnement a été sensibilisé à la maladie de Parkinson. Enfin, un partenariat avec les MAIA et les réseaux gériatrique de la région a été initié avec l'organisation d'une après-midi de sensibilisation à la maladie de Parkinson organisée en novembre 2017, en partenariat avec le réseau PARC SeP et le Centre Expert Parkinson d'Amiens.

Les Centres Experts de Lille et Amiens ont participé activement aux assises du plan maladie neuro-dégénératives qui ont eu lieu à Amiens le 05 avril 2018. Nous avons par ailleurs participé de façon annuelle à des présentations grands-public sollicité par l'association France Parkinson. Enfin, le 20 avril 2018, pour la journée mondiale Parkinson, une réunion réunissant patients et acteurs du parcours de santé, a été organisée en partenariat avec le réseau PARC SeP et le Docteur Bayen, médecin généraliste, enseignante à la faculté. Des ateliers d'échange autour de « la communication dans le parcours de santé », « l'annonce diagnostique », « la décision médicale partagée » et « le chemin clinique partagé entre la ville et l'hôpital » ont pu se réaliser au cours de la matinée puis être restituée lors d'une présentation ouverte au grand public dans l'après-midi.

Une collaboration étroite avec les autres centres de l'inter-région (Amiens, Rouen, Caen) existe de longue date et s'est vue renforcée au cours des dernières années avec trois réunions annuelles permettant de renforcer la formation, d'échanger sur les pratiques, de développer des projets communs, coordonner la recherche.



Ile de France

Centre expert Parkinson CHU Henri Mondor – page 41

Centre expert Parkinson Pitié Salpêtrière – page 46

Centre de ressources et de compétences SEP Pitié Salpêtrière- page 51

Centre de ressources et de compétences SEP Créteil- Grand Paris Est- page 55

Centre de de ressources et compétences SEP Fondation Rothschild - page 58

Centre de ressources et de compétences SEP Saint Antoine- page 61



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



HENRI MONDOR, CRETEIL

Responsable du centre : Pr REMY Philippe

Etablissement d'accueil : CHU Henri Mondor, Créteil (94)

Site internet : <http://portail-cms.aphp.fr/hmn/?page=accueil&commun=ok>

I. Organisation :

Neurologues sur le site : Dr G. Fénelon, Pr Ph. Remy, Dr H. Salhi

Gériatre : Dr G. Caplain

Neurologue partenaire : Dr S. Sabrizi (Clinique de Montévrain)

Infirmières : S. Vasa, M.-L. Fouquet

Psychologue clinicienne : A.-L. Ramelli

Assistante administrative : P. Simoni

Assistante sociale : S. Paligadu

Assitant de Recherche Clinique : N. Boudjema

Contact pour les professionnels de santé : centre-expert-parkinson.mondor@aphp.fr

Contact infirmière : ide.parkinson.hmn@aphp.fr

Réunion mensuelle : le premier lundi de chaque mois

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Communication :

- le centre expert s'est doté d'un logo ;

- il a mis en place et animé des journées mondiales du Parkinson sur le site réunissant professionnels malades et grand public ;

- le CEP réalise une lettre d'information destinée aux professionnels du secteur géographique et diffusée par mail (3 numéros /an) ; - plusieurs plaquettes ont été réalisées à l'intention des malades ou des professionnels de santé (recherche, Education thérapeutique, présentation du centre expert).

**OBJECTIFS ET MISSIONS
DU CENTRE EXPERT
PARKINSON**

**Organiser le parcours
personnalisé de soins :**

- informer et orienter les patients dans les choix de traitements
- instaurer et surveiller les traitements complexes
- coordonner et encourager la prise en charge multidisciplinaire
- développer des partenariats avec des structures de santé de proximité
- favoriser les liens avec les associations de patients
- proposer des groupes de paroles en soutien des familles ou des aidants

**OBJECTIFS ET MISSIONS DU
CENTRE EXPERT PARKINSON**

Recherche médicale :
Promouvoir la recherche sur la maladie et les traitements

Education thérapeutique :
Mettre en place des ateliers d'éducation pour que chacun appréhende mieux sa maladie

**Former les professionnels de
santé :**
A la prise en charge des malades atteints de la maladie de Parkinson

NOUS CONTACTER

Prise de rendez-vous consultation :
01 49 81 23 07
neurologie.consultation@hmn.aphp.fr

Secrétariat : Patricia SIMONI
01 49 81 23 03
patricia.simoni@aphp.fr

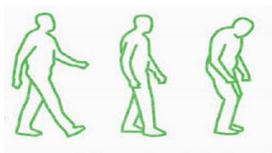
**Centre Expert
PARKINSON**



**Service
de
Neurologie**

hm
HENRI MONDOR
ALBERT CALMETTES - JACQUES CHATELAIN
HÔPITAL DE RECHERCHE - CLINIQUE - UNIVERSITAIRE

ASSISTANCE
PUBLIQUE
HÔPITAUX
DE PARIS



Le Centre Expert...

Le "Plan National Maladie de Parkinson" initié en 2012 et prolongé par le plan Maladie Neuro-Dégénérative (MND), en collaboration avec les associations de patients, a permis la création de Centres Experts Parkinson régionaux (CEP) et interregionaux (CIRC) sur l'ensemble du territoire.

Le CEP de l'hôpital Henri Mondor existe au sein du service de Neurologie depuis 2013. Il regroupe autour des malades, des compétences issues de disciplines multiples : neurologie, neurochirurgie, gériatrie, réadaptation fonctionnelle, imagerie, explorations fonctionnelles, soins infirmiers, psychologue, assistante sociale, diététicienne...

Une équipe pluridisciplinaire

Infirmière Parkinson :
Mme Yamina CAZAL

Coordonnateur :
Pr Philippe REMY

Neurologues :
Dr Gilles FENELON
Dr Hayet SALHI

Gériatre :
Dr Gilles CAPLAIN

Psychologue :
Mme Anne-Laure RAMELLI

Assistante sociale :
Mme Cécile BOUKRI

Assistante médico-administrative :
Mme Patricia SIMONI

LA MALADIE

La maladie de Parkinson est une maladie neurodegenerative qui entraine la perte des neurones producteurs de dopamine dans le cerveau. La zone atteinte par la maladie joue un rôle important dans le contrôle des mouvements.

Les principaux symptômes sont :

- * l'akinésie (lenteur et difficulté à réaliser les mouvements)
- * une rigidité musculaire
- * des tremblements
- * des troubles de la posture
- * d'autres troubles peuvent parfois être ressentis

Le diagnostic est essentiellement clinique.

De nos jours, les traitements utilisés permettent de limiter les symptômes et d'améliorer la qualité de vie.

➤ Recherche clinique :

Notre centre fait partie du réseau national de recherche NS-PARK et participe à des multiples projets multicentriques. En particulier nous coordonnons des essais pour les traitements des dyskinésies (BUSPARK, Dr Fénelon), pour les techniques de réadaptation fonctionnelle (AEROPROTECT et ASYMOT, Pr Gracies), sur la prédiction de la démence dans la maladie de Parkinson (PREDEMPARK, Dr Salhi) et sur les marqueurs de l'inflammation en imagerie aux différents stades de la maladie (INFLAPARK, Pr Remy).

VOUS SOUHAITEZ PARTICIPER A LA RECHERCHE SUR LA MALADIE DE PARKINSON ?



Une des missions du Centre Expert Parkinson est de participer à la recherche clinique :

Elle vise à mieux comprendre les mécanismes et les conséquences de la maladie.

Elle a aussi pour objectif de tester ou valider de nouveaux traitements.

La recherche clinique ne peut se faire sans le soutien et la participation des malades.

Si vous souhaitez participer à un protocole de recherche, parlez-en à votre neurologue lors d'une consultation ou contactez Madame Patricia SIMONI à l'adresse suivante :

patricia.simoni@aphp.fr

Assistance
Publique
Hôpitaux
de Paris



Centre Expert
Parkinson

Service de
Neurologie

51 av Mal de Lattre
de Tassigny
94000 CRETEIL

NOUS CONTACTER

Prise de rendez-vous
consultation :
01 49 81 23 07

Secrétariat :
Patricia SIMONI
01 49 81 23 03

➤ Education thérapeutique du patient, programme AKTIPARK :

Programme créé en partenariat avec l'Association France Parkinson, validé et financé par l'ARS. Ateliers individuels et 10 ateliers collectifs avec des thématiques diversifiées :

- Mieux connaître les symptômes et comprendre les traitements, selon le stade de la maladie ;
- La conduite automobile et la maladie de Parkinson, (Atelier en collaboration avec le Centre de Rééducation de Coubert/UGECAM) ;
- Soutien aux aidants et lutte contre leur épuisement - Faire face émotionnellement à la maladie ;
- La nutrition- Les démarches sociales- La vie professionnelle- Parkinson et troubles cognitifs.

Une équipe à votre écoute

Une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, d'une infirmière, d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'une diététicienne spécialisés et sensibilisés à la spécificité de la prise en charge de la maladie.



Plan d'accès

Hôpital Henri Mondor

Service de Neurologie
51 av de Mal de Lattre de Tassigny
94000 CRETEIL

Accès : Autoroute A4, A86
Métro ligne 8, station Créteil l'échat
Bus 172, 281 ou 104



Nous rejoindre

Centre Expert Parkinson

Infirmière : Mme CAZAL Yamina
01 49 81 23 16
ide.parkinson@hmn.aphp.fr

Secrétariat : Mme SIMONI Patricia
01 49 81 23 03
patricia.simoni@aphp.fr

MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE DE PARKINSON



AKTIPARK

Programme
d'éducation thérapeutique
destiné
aux patients et à leurs proches



L'éducation thérapeutique (ETP), qu'est ce que c'est ?

L'ETP est une pratique de santé intégrée à votre parcours de soins et centrée sur vous : vos besoins, vos difficultés, vos ressources...

Elle vous aide à comprendre la maladie, le traitement, coopérer avec les soignants, maintenir et/ou améliorer votre qualité de vie.

C'est une approche qui vous permet de conserver, de mobiliser et d'acquérir des compétences vous aidant à mieux vivre et à mieux appréhender votre maladie.

Les objectifs :

Apprendre les gestes techniques

Acquérir des connaissances

Mieux communiquer

Faire face à des situations difficiles

Le programme

Pour qui ?

Ce programme gratuit s'adresse à toute personne atteinte de la maladie de Parkinson et à son entourage.

A quel moment ?

- Dès l'annonce du diagnostic
- Lorsque j'éprouve des difficultés avec mon traitement
- Quand ma maladie s'aggrave
- Quand je le désire

Comment ?

Le programme AKTIPARK se déroule en plusieurs étapes :

- Un entretien individuel pour explorer vos attentes, vos besoins et définir vos priorités
- L'élaboration d'un programme personnalisé d'éducation adapté à vos besoins
- Votre participation à des ateliers en groupe ou en individuel
- L'évaluation de vos acquis et de l'atteinte de vos objectifs

Déroulement

Thèmes des ateliers en groupe :

- Mieux connaître les symptômes et comprendre les traitements
- Maîtrise des traitements et auto-évaluation des fluctuations
- Conduite automobile et maladie de Parkinson
- Nutrition
- Démarches sociales
- Le travail, vie professionnelle
- Faire face
- Aidants, prévention de l'épuisement
- Prévenir les troubles musculo-squelettiques des aidants



➤ Amélioration du parcours de soins et qualité de vie des patients :

Le CEP compte à ce jour, deux IDE coordinatrices pour optimiser la prise en charge et améliorer le suivi du patient (création d'un poste supplémentaire en 2018). A cet effet, nous avons mis en place un système de veille téléphonique avec ligne directe (+ DECT) permettant une réactivité immédiate et une disponibilité permanente pour les patients, les professionnels de santé extérieurs et hospitaliers. Il ya des accès mails dédiés pour les patients et les professionnels de santé (voir plus haut). Un répondeur téléphonique est par ailleurs fonctionnel, 24h/24 et 7j/7.

Des entretiens infirmiers physiques ou téléphoniques sont programmés en fonction des besoins ou selon les directives médicales pour les patients et leurs proches. On y retrouve notamment les consultations de reprise d'annonce diagnostique, les évaluations d'observance au traitement et l'évaluation des symptômes et des effets secondaires. Néanmoins, ces entretiens peuvent aussi être spontanés, à l'initiative des patients. Ces entretiens permettent une évaluation approfondie et structurée de la situation présente et engendre selon les cas une orientation vers l'intervenant adapté mais également un suivi clinique, de l'information et des conseils. A distance, cette mission permet l'amélioration de l'articulation ville-hôpital et la coordination des différents intervenants tel que les professionnels de Santé, associations de patients, prestataires. Ainsi, une collaboration privilégiée a été mise en place avec le SSR de Chenevier, la Clinique de Montévrain et celle de Champigny sur Marne, ce qui optimise le parcours du patient sortant de notre structure. Par ailleurs, le patient nécessitant une consultation ou une hospitalisation rapide, bénéficie dorénavant d'un circuit spécifique et accéléré vers notre centre. Il existe une consultation « nouveau malade » avec des délais réduits.

Une prise en charge des malades lourds avec possibilité de neurochirurgie (stimulation cérébrale profonde avec l'équipe du Pr Palfi) ou la pose de pompes (apomorphine, gel de dopa jéjunal).

➤ Formations :

Le centre forme des professionnels de santé à la maladie de Parkinson soit au travers de formations internes soit grâce aux Journées du Parkinson organisées annuellement par le Dr Caplain et l'AP-HP. Des formations grand public et des interventions en EPU, réunions d'associations de patients sont régulières. En particulier en Ile de France, le CEP participe aux formations destinées aux neurologues libéraux (PARKISTAFF).

Centre Expert Parkinson de Paris

Responsable du centre : Pr VIDAILHET Marie

Etablissement d'accueil : CHU de la Pitié Salpêtrière - Paris

Site internet : <http://pitie-salpetriere.aphp.fr/neurologie/>.

I. Organisation

Le Centre Expert Parkinson (CEP) de la Pitié Salpêtrière est au cœur d'un Hôpital Universitaire et en lien direct avec un centre de recherche (Institut du Cerveau et de la Moelle avec un Centre d'Investigation Clinique dans lesquels sont réalisés la recherche préclinique et clinique).

Le CEP comprend des secteurs d'hospitalisation (complète, de semaine, et de jour) des consultations spécialisées et multidisciplinaires « Parkinson » et une forte activité dans le domaine des mouvements anormaux.

Il accueille les personnes atteintes de maladie de Parkinson et affections apparentées, dans un parcours coordonné de soins avec leur Neurologue et leur Médecin traitant, offre l'accès à une expertise diagnostique, aux dispositifs implantables (pompes), stimulation cérébrale profonde et à la recherche clinique.

Il est constitué d'un médecin neurologue coordonnateur, le Docteur Florence CORMIER ; de Mme Joanna RUGGERI, coordinatrice de parcours de soins ; de Mme Lise MANTISI, infirmière référente; de Mme Virginie CZERNECKI, neuropsychologue; et de Mme Elise CORSETTI, attachée de recherche clinique.

Les médecins du Département de Neurologie s'impliquent également dans l'activité du CEP : Dr Elodie HAINQUE, Dr Cécile DELORME, Pr David GRABLI, Dr Aurélie MENERET, Dr Andréas HARTMANN (Centre Référence Gilles de la Tourette), Pr Emmanuel FLAMAND-ROZE, Pr Marie VIDAILHET. Nous bénéficions également de l'expertise de Mme Nathalie LEVEQUE, orthophoniste, et Josette JOUSSELIN, kinésithérapeute travaillant particulièrement sur la thématique Parkinson. Madame Arlette WELARATNE a construit le programme d'Éducation Thérapeutique Parkinson. Enfin le service social nous accompagne et Mesdames Tiphonie PRIOU et Marie-Paule LECOQ sont particulièrement sensibilisées aux difficultés rencontrées par les patients au cours de l'évolution de la maladie. L'équipe se réunit régulièrement afin d'échanger, partager et discuter de la prise en charge des patients, des projets médico-scientifiques autour du Parkinson, de l'actualité sur les syndromes parkinsoniens.

Le centre travaille en étroite coopération avec le Service de Neurochirurgie (Pr Philippe CORNU, Dr Soledad NAVARRO, Pr Carine KARACHI) pour la stimulation cérébrale profonde, les services internes à l'hôpital amenés à accueillir nos patients, ainsi qu'avec de nombreuses structures et professionnels médicaux et paramédicaux impliqués dans le parcours de soins.

Les patients peuvent également participer aux protocoles de recherche dans le Centre d'Investigation Clinique et le Centre d'Évaluation Thérapeutique (Dr Lucette LACOMBLEZ et Pr Jean Christophe CORVOL).



II. Actions majeures réalisées (2014-2018)

- Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Le CEP de la Pitié Salpêtrière propose une offre de soins diversifiée de recours, en coopération avec l'offre libérale et hospitalière.

- Nous avons une activité de mise en place de traitement de 2^{de} ligne (pose de pompe à apomorphine ou de pompe à DuoDopa®) et de neurostimulation (file active de patients opérés de 400 patients et un flux opératoire de 50 patients/an atteints de maladie de Parkinson et autres mouvements anormaux). En cas de problème médical directement en lien avec la neurostimulation, nous assurons une consultation dite «urgences stimulation» avec transfert éventuel en neurochirurgie. Des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) sur les traitements continus ont lieu mensuellement et guident la prise de décision thérapeutique.

- Nous poursuivons la mise place d'une organisation de type réseau pour la prise en charge des patients parkinsoniens très complexes. Le lien ville-hôpital est ainsi renforcé par l'activité de coordination réalisée par Mmes RUGGERI et MANTISI, en lien permanent avec les patients et les différents intervenants du parcours de santé hospitaliers, institutionnels et libéraux. Sur une période bien identifiée, les patients sont accompagnés, en dehors des temps de consultation et d'hospitalisation, dans leurs démarches et questionnements. L'accès aux soins et la continuité de la prise en charge sont optimisés grâce à des orientations mieux ciblées, l'identification des risques de rupture du parcours de soins avec un partage permanent des informations. Ceci permet au patient et à l'aidant de garder sa prise en charge près de son domicile avec son équipe traitante.

Les besoins et attentes des professionnels et des patients sont régulièrement interrogés.

Des rencontres et partenariats se sont formalisés notamment avec des services de rééducation et soins de suite pour la création de filières efficaces.

Des référentiels de soins ont été créés ou adaptés à l'attention des familles et/ou des professionnels : ordonnances types, prise en charge des troubles de la déglutition, prise en charge des nodules, aide à l'utilisation des appareils de vérification du fonctionnement du neurostimulateur, plaquette sur les astuces de réglages du neurostimulateur, etc.

- La mise en place d'une consultation d'annonce diagnostique ayant permis de diminuer le délai d'accès à un RDV au CEP a été maintenue car très appréciée des patients et médecins correspondants. Une évaluation du bénéfice apporté a été réalisée et publiée en 2017 (Ruggeri J, Mariani LL, Aix S, Bonnet AM, Cormier F, Corvol JC, Dodet P, Grabli D, Hartmann A, Hubsch C, Lacomblez L, Roze E, Welter ML, Worbe Y, Vidailhet M, Degos B. De-novo" consultation: Evaluation of an outpatient's clinic dedicated to early diagnosis of parkinsonian syndromes. Revue Neurologique. Jan - Feb;173(1-2):55-61). Suite à cette consultation « De Novo », les coordonnées de l'équipe de coordination sont remises au patient en cas de besoin d'un contact ultérieur. Une consultation de reprise d'annonce peut être menée par Mesdames RUGGERI et CZERNECKI.

- Nous proposons également un Hôpital de Jour (HDJ) dédié aux syndromes parkinsoniens atypiques pour mieux identifier la maladie et définir les pistes de traitements grâce à une batterie d'exams et

de tests. Nous revoyons systématiquement ces patients à 2 ans, ce qui permet de confirmer ou infirmer les hypothèses émises lors de la première visite en HDJ et de refaire un point thérapeutique et social en soutien aux médecins référents du patient.

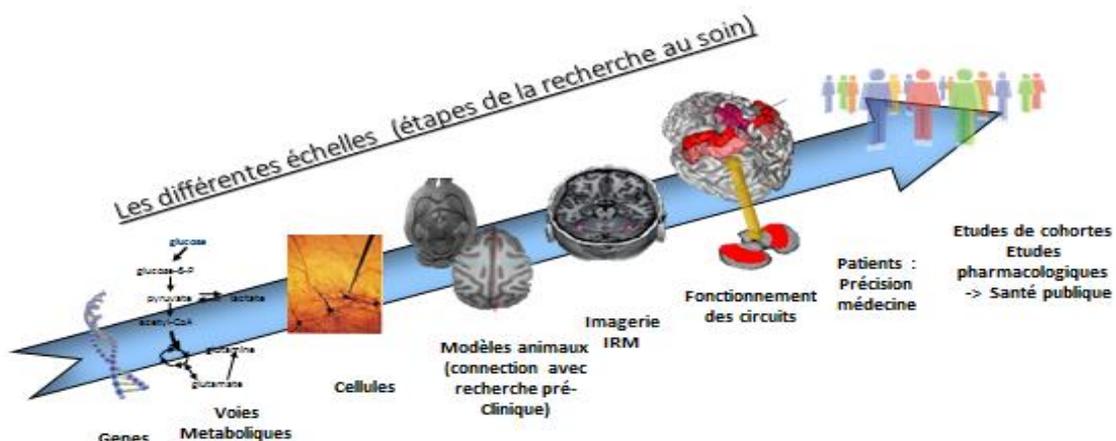
- Nous sommes investis dans la dynamique du Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. Nous sommes également impliqués au sein du comité de pilotage du Pôle Handicap Neurologique Ile de France, projet porté par l'ARS.



- Notre programme d'Education Thérapeutique (ETP) a eu l'autorisation de l'ARS en septembre 2015. Il a été enrichi au cours des trois dernières années : initialement destiné à des patients au stade des fluctuations et dyskinésies, nous l'avons ouvert à des patients à un stade plus précoce de la maladie. Les ateliers initiaux ont ainsi été entièrement refondus. Un programme spécifique aux patients en attente de stimulation cérébrale profonde est en cours de finalisation afin de mieux préparer les patients à l'intervention et aux bénéfices pouvant être attendus. Une collaboration entre différentes équipes françaises (Toulouse, Bordeaux, Clermont Ferrand, Grenoble, Marseille) a abouti à l'élaboration d'une mallette (Parkedustim) contenant des outils d'ETP destinés à la préparation des patients. Nous utiliserons ces outils dans notre programme.

- Un atelier hebdomadaire de danse thérapie a été mis en place depuis octobre 2017 au sein du groupe hospitalier. Face au succès rencontré, l'expérience se poursuit en 2018 et s'enrichit avec la mise en place d'autres ateliers (Tai Chi, théâtre du vécu).

- Recherche et innovation scientifique



Le CEP de la Salpêtrière est extrêmement investi dans la Recherche (complémentarité entre recherche clinique et recherche fondamentale) et les équipes du CEP ont à la fois une activité de soin et une implication en recherche dans les groupes de recherche de l'ICM (Institut du cerveau et de la Moelle épinière).

Les patients sont encouragés à participer à ces recherches qui peuvent concerner des nouveaux médicaments, la découverte de connaissances nouvelles (imagerie, génétique, biologie, physiologie, sommeil), l'évaluation de l'effet des traitements courants ou de pratiques de soins.

- Au sein du Département de Neurologie se trouve le Centre d'Évaluation Thérapeutique (CET) coordonné par le Dr Lucette LACOMBLEZ, neurologue et pharmacologue, dont la vocation plus spécifique est de tester des thérapeutiques de pathologies neurologiques et notamment la maladie de Parkinson. Au sein de l'ICM, se trouve le Centre d'Investigation Clinique (CIC) qui prend en charge les recherches plus fondamentales ou les phases précoces d'essais médicamenteux (Pr JC CORVOL). La recherche concernant les dysfonctionnements du sommeil et Maladie de Parkinson est réalisée par le Pr Isabelle Arnulf (Service des Pathologies du sommeil) qui est également impliquée dans les mêmes groupes de recherche.

Ainsi, les différentes personnes du CEP et celles qui travaillent dans son immédiat environnement sont étroitement liées par les missions de soins et leurs projets de recherche qui sont complémentaires et synergiques.

- Le CEP a également un fort investissement au niveau National. Nous avons des réunions pluriannuelles lors des rencontres du Réseau NS-Park. Ce Réseau assure le maillage des CIC, avec des projets de recherche communs et englobe l'ensemble des CEP Parkinson. Il est également ouvert aux structures non CEP souhaitant participer à la recherche sur le Parkinson. Durant l'année 2016, le CEP de la Salpêtrière a réalisé la numérisation de la base de données Parkinson. Son déploiement est en cours au niveau national. Cette base de données a pour but de permettre 1) de relever l'activité Parkinson des CEP, 2) d'avoir des données épidémiologiques des patients, 3) d'avoir des informations longitudinales sur la clinique et les traitements de nos patients et 4) de pouvoir screener les patients pour l'inclusion dans d'éventuelles études de recherche.

- Nous sommes fortement engagés auprès des Jeunes Neurologues : un de nos objectifs est de les sensibiliser et de les impliquer dans la recherche. Chef de Clinique et internes sont, sur la base du volontariat, encadrés sur des projets ciblés.

Nous partageons et communiquons les résultats de nos recherches

- Par de nombreuses publications dans des revues à haute visibilité internationale (comme illustré sur nos exemples)

- Par des rencontres au cours de congrès nationaux (Rencontres de neurologie, JNLF, SFN), des réunions avec des collègues (ANLNF), et par des conférences dans les congrès internationaux

Enfin, nous sommes attentifs à communiquer auprès des associations (France Parkinson) qui sont des partenaires très précieux auprès des patients et de leurs proches, le grand public par la presse ou les moyens audiovisuels.

- Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Ces actions sont complémentaires de la communication des résultats de recherche qu'ils rendent accessibles aux pratiques de soins. Nous déployons nos efforts pour transmettre les connaissances théoriques et pratiques à différents groupes d'âge (étudiants) et de pratiques (professionnels médicaux et paramédicaux) pour faciliter les échanges intra et interprofessionnels, l'amélioration et la fluidité du parcours de soins, et la meilleure autonomie des patients et des aidants face à la maladie.

- Formation des étudiants médicaux et paramédicaux dans le cadre de cursus universitaires
- Information des acteurs de santé relative aux spécificités de prise en charge de la maladie : personnels de santé de l'hôpital, mais aussi de services de la région parisienne et des médecins de ville avec un lien privilégié avec les neurologues. Cette mise à disposition est aussi bien théorique que pratique avec des propositions d'accueil des professionnels de santé au sein même du CEP. Elle a permis de renforcer nos liens et contribué au scellement de partenariats, notamment avec les structures de rééducation de la région.
- Associations, patients, aidants et grand public

Ces initiatives ou réponses favorables aux sollicitations peuvent ainsi prendre la forme de cours universitaires, de partage d'outils, de réunions, d'interventions au sein de congrès, séminaires, conférences, journées dédiées à la thématique.

Fiche d'identité

Responsable du centre : Pr LUBETZKI Catherine

Etablissement d'accueil : CHU de la Pitié-Salpêtrière

Site internet : <http://pitie-salpetriere.aphp.fr/neurologie/>.

Organisation : équipe, gouvernance ... (maximum une demi page)

L'équipe médicale est constituée de médecins plein temps et temps partiels.

Pr. LUBETZKI (PU-PH, chef du département de Neurologie), qui dirige le CRC SEP GHPS

Dr Caroline PAPEIX (PH, coordinatrice de l'unité fonctionnelle et de l'HDJ),

Dr Elisabeth MAILLART (PH temps plein)

Dr Céline LOUAPRE (MCU-PH)

Dr Rana ASSOUAD (praticien attaché, référente de la consultation multi-disciplinaire) ;

Dr Raphael DEPAZ (praticien attaché).

Dr Thomas ROUX (chef de clinique).

L'équipe paramédicale :

Mme Marie-Hélène COLPAERT, cadre au sein département responsable de l'éducation thérapeutique

Cathy VANDERVEKEN (infirmière référente SEP) : participation active à l'initiation et au suivi des traitements, prélèvements lors des consultations

Carole LATTAUD, assistante sociale

Laurence LHOEST et Véronique SEYCHELLES, secrétaires médicales.



Pr. Lubetzki

Dr. Papeix

Dr. Maillart

Dr. Louapre

Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

A. Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Création d'un nouveau programme d'ETP, validé par l'ARS en 2016: SEP et grossesse (Dr E Maillart, et MH Colpaert). Cet atelier de groupe se déroule sur une journée et a pour objectif d'informer les femmes en désir de grossesse ou enceinte sur le déroulement de la grossesse, la délivrance, le post partum. Cet atelier est co-animé par des neurologues et des obstétriciens et une cadre de soin.

- Participation au programme JUMP, programme de transition neurologique pour les jeunes patients atteints de SEP pédiatrique lors du passage à l'âge adulte (Collaboration Dr. E Maillart GHPS & Pr. K Deiva à Bicêtre). Ce programme s'adresse aux adolescents atteints d'une SEP. Il a pour objectif de faciliter le passage du suivi en service de neuro-pédiatrie à un suivi en service de neurologie adulte. Ce programme de transition qui se déroule en plusieurs étapes implique les adolescents, leur famille, les neurologues adultes et les pédiatres et une équipe paramédicale encadrante spécialisée.

- Collaboration active avec les centres de MPR (MPR de la Pitié Salpêtrière, Coubert, Sainte-Marie, Pontault Combault) avec réunions semestrielles pour des actions de formations des soignants (réunions d'enseignement), le développement de projets collaboratifs de recherche clinique, la réalisation de fiches d'information à destination des professionnels sur la pathologie (diagnostic, physiopathologie, symptômes, traitements) et la rééducation. Cette collaboration active entre les services de neurologie et de MPR permet une meilleure coordination dans le suivi des patients.

-une consultation d'urgence est ouverte 5 jours sur 7 toute l'année. Cette consultation est destinée aux patients souffrant d'une SEP et présentent de nouveaux symptômes neurologiques.

B. Recherche et innovation scientifique:

- Etude de cohorte sur les patients avec SEP d'origine d'Afrique du Nord. *Fast multiple sclerosis progression in North Africans: Both genetics and environment matter. Sidhom Y et al. Neurology. 2017 Mar 28;88(13):1218-1225.*

- Développement de nouveaux marqueurs d'imagerie dans la SEP, liés à l'identification de nouveaux ligands de tomographie par émission de positons (TEP). Ces projets ont eu pour résultat l'identification de marqueurs de la réparation myélinique dans la SEP, qui sont un atout majeur pour l'évaluation de l'efficacité thérapeutique des thérapeutiques favorisant la remyélinisation dans la SEP. *Dynamic imaging of individual remyelination profiles in multiple sclerosis. Bodini B, et al. Ann Neurol. 2016 Feb 18. doi: 10.1002/ana.24620.*

- Participation active dans le groupe national expert sur les NMO (*Clinical spectrum and prognostic value of CNS MOG autoimmunity in adults: The MOGADOR study. Cobo-Calvo A, Ruiz A, Maillart E, et al; OFSEP and NOMADMUS Study Group. Neurology. 2018 May 22;90(21):e1858-e1869.*)

- Participation active à l'Observatoire français de la SEP (OFSEP) : 3000 patients inclus.

Optimisation de la prise en charge thérapeutique

Délai d'action d'une immunothérapie: [*Early relapse after RTX initiation in a patient with NMO/MS overlap syndrome: How long to conclude to a failure treatment? Maillart E, Lippi A, Lubetzki C,*](#)

Louapre C, Papeix C. *Mult Scler Relat Disord*. 2018 Feb;20:220-222. doi: 10.1016/j.msard.2018.02.004. Epub 2018 Feb 6.

La sclérose en plaques chez le sujet âgé : [Multiple sclerosis and aging](#). Louapre C, Papeix C, Lubetzki C, Maillart E. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2017 Dec 1;15(4):402-408. doi: 10.1684/pnv.2017.0685. Review.

Effet d'un traitement sur la fatigue : [Fatigue evaluation in fingolimod treated patients: An observational study](#). Masingue M, Debs R, Maillart E, Delvaux V, Lubetzki C, Vidal JS, Papeix C. *Mult Scler Relat Disord*. 2017 May;14:8-11. doi: 10.1016/j.msard.2017.03.006. Epub 2017 Mar 14.

Devenir des patients ayant une LEMP iatrogène : [Natalizumab-PML survivors with subsequent MS treatment: Clinico-radiologic outcome](#). Maillart E, Vidal JS, Brassat D, Stankoff B, Fromont A, de Sèze J, Taithe F, Clavelou P, Bourre B, Delvaux V, Rico A, Labauge P, Tourbah A, Lebrun C, Pelletier J, Moreau T, Louapre C, Lubetzki C, Papeix C. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*. 2017 Apr 14;4(3):e346. 2017 May.

Efficacité et sécurité d'un traitement immunosuppresseur: [Efficacy and Safety of Fingolimod in Daily Practice: Experience of an Academic MS French Center](#). Roux T, Maillart E, Vidal JS, Tezenas du Montcel S, Lubetzki C, Papeix C. *Front Neurol*. 2017 May 5;8:183. doi: 10.3389/fneur.2017.00183. eCollection 2017.

Management d'une poussée sévère sous traitement immunosuppresseur: [Extensive white matter lesions after 2 years of fingolimod: Progressive multifocal leukoencephalopathy or MS relapse?](#) Boudot de la Motte M, Louapre C, Bertrand A, Reach P, Lubetzki C, Papeix C, Maillart E. *Mult Scler*. 2017 Apr;23(4):614-616. doi: 10.1177/1352458516682858. Epub 2016 Dec 14.

-Evaluation des risques infectieux avec les nouvelles immunothérapies en collaboration avec l'équipe de maladie infectieuse de la pitié salpêtrière :

Calendrier des vaccinations pré-thérapeutiques.

Evaluation du risque vaccinal sur la SEP

Dépistage, prévention et traitement des maladies infectieuses virales ou bactériennes avant l'initiation et sous biothérapie

C. Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

- Organisation du congrès européen et américain consacré à la recherche dans la sclérose en plaques:ECTRIMS en octobre 2017, à Paris.

- Création en 2016 d'un Diplôme universitaire (UMPC, Paris 6) consacré à la myéline

- Participation à la création en 2015 d'un Diplôme universitaire (UMPC, Paris 6), Neurologie et la Médecine Interne.

- Interventions dans les médias grand-public par l'équipe médicale (2017-2018):

Live du Figaro sur la sclérose en plaques : <https://www.facebook.com/lefigaro/videos/posez-nous-toutes-vos-questions-sur-la-scl%C3%A9rose-en-plaques/10155861912916339/>

Allo docteurs (France 5) C Lubetzki 11/10/17 ;

RFI, C Papeix 30/05/2018 <http://www.rfi.fr/emission/20180530-journee-mondiale-sclerose-plaques>

France inter E Maillart 04/10/17 (étude MS Copilot)

Objectif indépendance France 3 Dr C Louapre (journaliste : Brigitte Fanny-Cohen)

Journal de l'APF "faire face" Dr C Louapre juillet aout 2017, numéro 750

- Liens avec les associations de patients:

Fondation ARSEP

Association des paralysés de France (APF)

Fiche d'identité Centre de ressources et de compétences SEP Créteil – Grand Paris Est

Responsable du centre : Pr Alain Créange

Etablissement d'accueil : CHU Henri Mondor

Site internet : <http://www.crcsep-creteil.fr> (indiquer s'il existe le site du centre et à défaut celui de l'hôpital)

I. **Organisation** :

➤ Équipe de coordination Neurologique Henri Mondor Créteil

- 1 PU-PH : Professeur Alain Créange
- 1 Praticien temps plein : Docteur Abir Wahab
- 4 Patriciens attachés : Docteur Mohamed Abdellaoui, Docteur Samar Ayache, Docteur Claude Saint-Val, , Docteur Florent Thabuy
- 1 IDE coordinatrice mi-temps : Madame Sophie Redaelli

➤ Équipe de coordination Recherche

- 3 PU-PH : Alain Créange, Jérôme Hodel, Jean-Pascal Lefauqueur
- 4 Praticiens plein-temps : Samar Ayache (MCU-PH), Irène Coman (PH), Ivania Patry (PH), Abir Wahab (PA).

➤ Équipe de coordination Neurologique de Créteil

- 1 représentant SEP par CH des hôpitaux de court séjour (Corbeil Dr Ivania Patry, Bobigny Dr Irène Coman, Meaux Dr Alain Ameri)
- 1 représentant du réseau SINDEFI-SEP (Mme Fabienne Pelé, directrice)
- Selon les projets, des représentants des structures impliquées (centres de rééducation, de soins de suite et de réadaptation, ...)

➤ Organisation générale

Le CRC Grand Paris-Est est insérée au sein du service de neurologie du centre hospitalier universitaire Henri Mondor dirigé par le Pr Bachoud-Lévi.

Le Centre Hospitalier Universitaire Henri Mondor est l'hôpital de recours d'un vaste territoire de santé des départements du Val-de-Marne, de la Seine-et-Marne, de l'Essonne et dans une moindre proportion, de la Seine Saint-Denis.

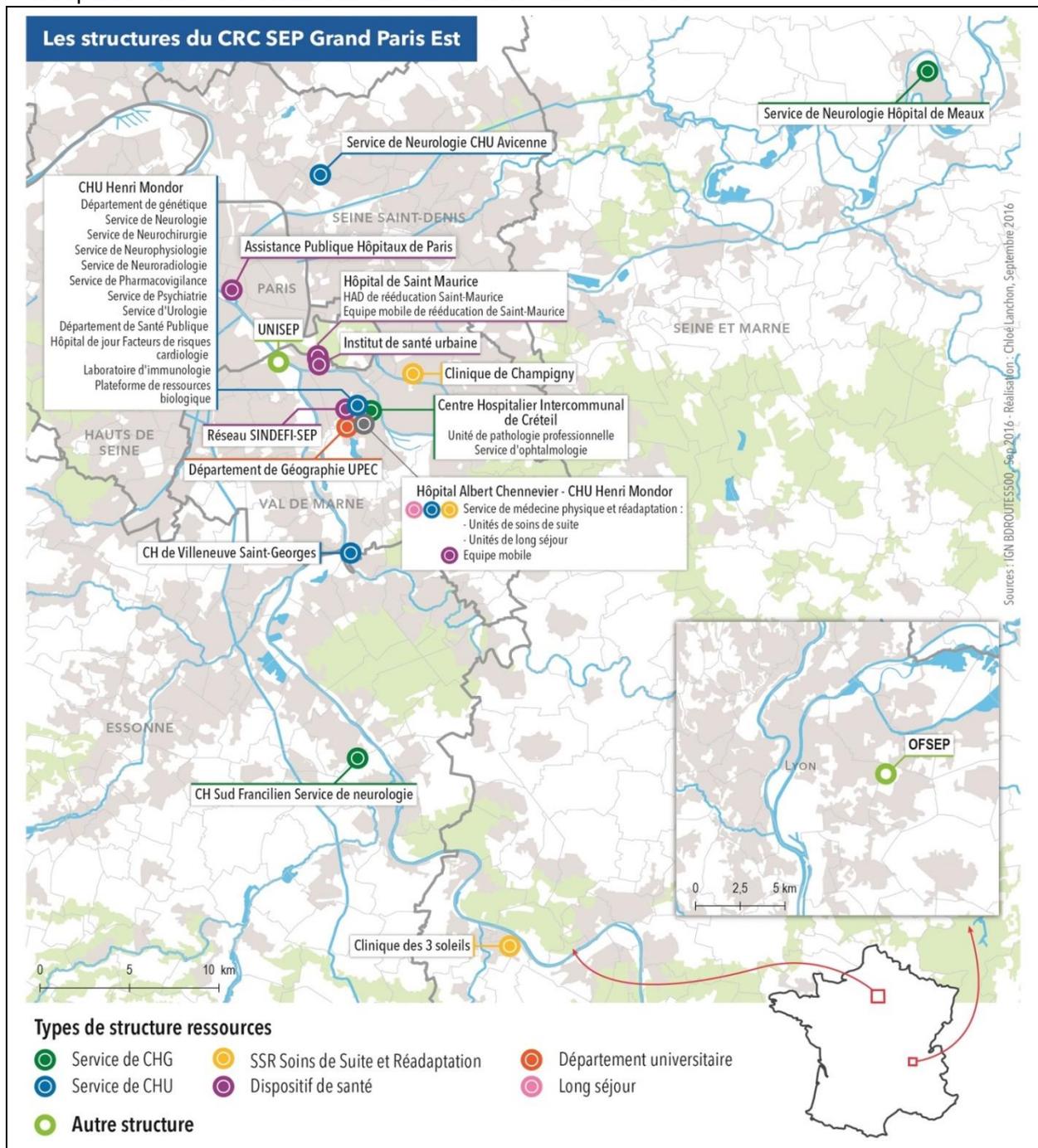
Sa position géographique lui a permis de favoriser les liens avec la ville, en particulier, en raison des caractéristiques démographiques de son bassin de population. Le CHU Henri Mondor est un grand centre de recherche clinique sur la place de Paris, en particulier, concernant les maladies neurodégénératives et la sclérose en plaques.

Enfin, le service de Neurologie a tissé des liens extrêmement étroits avec le réseau SINDEFI-SEP. En effet, le Professeur Alain Créange a créé et préside le réseau SINDEFI-SEP depuis sa création en 2004. Le service de neurologie du CHU Henri Mondor est également valorisé par un centre de référence maladie de Huntington et un centre expert maladie de Parkinson, ce qui améliore la transversalité valeur essentielle du plan maladies neurodégénératives.

Le CRC Grand Paris-Est Créteil est organisé sur le territoire de l'est de l'Île-de-France (Val-de-Marne, Essonne, Seine et Marne, Seine-Saint-Denis). Son centre de coordination est basé sur le CHU Henri Mondor à Créteil. Il est en lien étroit avec les autres hôpitaux de court séjour à savoir le centre hospitalier Sud Francilien de Corbeil, le centre hospitalier universitaire Avicenne à Bobigny, le centre

hospitalier de Meaux. Il est étroitement lié au réseau SINDEFI-SEP basé à Créteil et travaillant, entre autres, sur un territoire superposable.

Le CRC Grand Paris-Est est en liens avec différents centres de rééducation, de soins de suite et de réadaptation et différentes structures médicales et médico-sociales.



II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Structuration du parcours patients au sein du centre de coordination :
 - Structuration des procédures qualités au sein de l'hôpital de jour du service de neurologie.
 - mise à disposition d'un numéro d'accès unique par téléphone mobile ;

- création d'un circuit patient urgent sur le territoire ;
 - création d'une feuille de demande de coordination de soins complexes ;
 - création d'un outil de suivi de coordination ;
 - établissement de liens étroits de coordination avec le réseau SINDEFI-SEP par un emploi partagé entre le centre de coordination du CRC et le réseau SINDEFI de l'infirmière de coordination.
- Amélioration de la qualité de prise en charge du patient
 - avis urgent SEP quotidien ;
 - création de réunions de concertation de pluridisciplinaire diagnostiques, radiologiques et thérapeutiques partagées online ;
 - création d'une réunion de concertation de pluridisciplinaire de coordination du parcours de soins ;
 - partage de procédures communes des traitements de biothérapies.
- Recherche et innovation scientifique
- LE CRC SEP Grand Paris Est est un centre de Recherche de la Cohorte OFSEP avec base de données EDMUS, centre de ressources radiologiques et centre de ressources biologiques.
 - Projets de recherches institutionnels en lien avec l'Équipe d'Accueil 4391 de l'université de Créteil (UPEC). Ils portent :
 - sur les modifications de l'excitabilité du système nerveuse des patients atteints de sclérose en plaques (Pr Jean-Pascal Lefaucheur, Dr Samar Ayache) ;
 - sur les nouveaux marqueurs radiologiques de la maladie (Pr Jérôme Hodel, Dr Paul Kauv) ;
 - sur des marqueurs immunologiques de tolérance des traitements (Dr Valérie Frenkel, Dr Asma Ferchiou) ;
 - Travaux de recherche en géographie de la santé en lien avec le département de géographie de la santé de l'UPEC (Pr Myriam Baron, Dr Hélène Charreire) et le réseau SINDEFI-SEP (Mme Fabienne Pelé).
 - Participation à différents protocoles industriels thérapeutiques ou d'environnement
 - Inscriptions d'étudiants en Master 2 et Thèse d'Université
- Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public
- Pour les professionnels de santé :
 - Présentation centre de ressources et de compétences au sein du CHU Henri Mondor ;
 - Présentation centre de ressources et de compétences avec chacun des responsables des établissements de court séjour à leurs correspondants neurologues libéraux et hospitaliers dans les différentes zones du centre de ressources de compétences : Essonne, Seine-et-Marne, Val-de-Marne, Seine-Saint-Denis.
 - Pour les patients et usagers :
 - présentation du CRC SEP Grand Paris Est lors de la journée mondiale de la sclérose en plaques (événements régional) ;
 - présentation du CRC SEP Grand Paris Est au CHU Henri Mondor, au CHU Avicenne.
 - Création d'un site Internet (en cours de finalisation) ;
 - Création de documents d'information dédiés aux professionnels et aux patients (en cours de finalisation).

Centre de Ressources et de Compétences SEP PARIS Fondation Rothschild

Responsable du centre : Dr GOUT Olivier.

Coordination Dr Caroline BENSA

Etablissement d'accueil : Fondation Ophtalmologique Rothschild

Site internet : <http://www.fo-rothschild.fr>

Mail : crc-sep@for.paris

I. Organisation :

Le CRC-SEP Paris-Fondation Rothschild est dirigé par le Dr Olivier Gout chef de Service et coordonné par le Dr Caroline Bensa. Onze neurologues, dont les Dr Romain Deschamps, Antoine Gueguen, Antoine Moulignier, neurologues temps plein spécialisés dans les maladies inflammatoires du SNC, suivent les patients. Deux médecins de Médecine physique et réadaptation, passent régulièrement pour des évaluations cliniques, prescriptions de rééducation et orientation. Le centre dispose de 2 et bientôt 4 IRM 1.5 et 3 T pour la réalisation, le stockage et le suivi des examens radiologiques des patients externes et hospitalisés, et bénéficie de l'expertise de l'équipe de neuro-radiologie pour l'interprétation et la comparaison des images. Le centre dispose d'une grande capacité et expertise neuro-ophtalmologique, grâce à un plateau technique conséquent et à la collaboration de nombreux neuro-ophtalmologistes. Les patients peuvent être reçus en consultation externe, les bilans et traitements peuvent être administrés en HDJ et hospitalisation traditionnelle. La présence d'une unité de recherche clinique (URC) dynamise et facilite la recherche. Une psychologue, une assistante sociale, un temps IDE dédié de consultation SEP et de reprise d'annonce diagnostique, la présence d'un programme d'éducation thérapeutique « FONDASEP-mieux vivre au quotidien avec la SEP » sont à la disposition des patients pour les soutenir et faciliter leur parcours de soin. Des réunions de concertation, ouvertes aux neurologues externes, ont lieu régulièrement. Le CRC-FOR participe à la formation universitaire. Il organise des événements de sensibilisation sur la maladie à destination du grand public.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Faciliter la réalisation des projets personnalisés de soin (PPS) :
 - adaptation des outils informatiques pour la transmission du PPS élaboré en consultation ou en hospitalisation vers l'IDE-SEP qui en assure le suivi
 - simplification des prises de RDV.

- Création d'un poste infirmier de consultation SEP, dédié la coordination du parcours de soin, l'évaluation clinique, mais aussi à la reprise d'annonce diagnostique et l'accompagnement lors de l'instauration de nouveaux traitements.

- De nombreux dossiers sont discutés lors de réunions de concertations pluri-professionnelles (RCP), ouvertes aux neurologues externes
 - discussions diagnostiques tous les mardi midi

- discussions thérapeutiques un mardi sur 2 à 17h, avec fiche de synthèse validé envoyée aux correspondants.

Sur des thématiques très pointues les neurologues du CRC participent à des RCP régionales ou nationales (neuro-ophtalmologie, indications greffe de moelle osseuse, etc...)

- Programme d'éducation thérapeutique « FONDASEP- vivre avec la SEP au quotidien », fonctionnant depuis 2014 et proposant des ateliers, individuels ou en groupe, autour de différents thèmes

Vidéo de présentation: <https://www.youtube.com/watch?v=nGvwG5Ts2iE&t=160s>

Contact : educ.therapeutique@for.paris

- Mise en place d'un parcours fléché à destination des correspondants pour les consultations « évaluation- cas complexes » : par mail à l'adresse crc-sep@for.paris avec un RDV rapide au décours, évaluation et élaboration d'un PPS, si besoin discussion du dossier en RCP

➤ Recherche et innovation scientifique

- Publications nombreuses dans le domaine de la SEP, neuromyéélite optique et autres pathologies inflammatoires du SNC

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=\(Multiple+sclerosis%5BTitle%2FAbstract%5D\)+AND+Fondation+Rothschild](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=(Multiple+sclerosis%5BTitle%2FAbstract%5D)+AND+Fondation+Rothschild)

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=\(neuromyelitis+optica%5BTitle%2FAbstract%5D\)+AND+Fondation+Rothschild](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=(neuromyelitis+optica%5BTitle%2FAbstract%5D)+AND+Fondation+Rothschild)

- Participation à de nombreux projets de recherche clinique institutionnels ou collaboratifs, publics ou industriels

Par exemple : CLARITY, NEWS, STRATA, FREEDOMS, BENEFIT, DECIDE , ORATORIO, DBSEP

Groupes de travail NOMADMUS, OFSEP, SFSEP, CNOF

- Participation à l'observatoire français de la sclérose en plaques et maladies apparentées (OFSEP), base de données nationale d'épidémiologie dans la SEP avec un attaché de recherche clinique à mi-temps dédié. 1500 dossiers courants sont Grâce à sa valence de neuro-ophtalmologie, le CRC suit en particulier une grande cohorte de patients atteints de neuro-myéélite optique de Devic (NMO).

<http://www.ofsep.org/fr/>

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

- Organisation et participation à des évènements d'information et de sensibilisation du grand public à l'occasion des Journées mondiales de la SEP, en 2016, 2017, 2018, évènements internes et externes tels « Maison de la SEP » et « Boxons la SEP »

- staff de bibliographie/discussion thématiques/élaboration de procédures communes tous les jeudi

- organisation des journées du CNOF : <http://www.neuro-ophtalmologie-club.org/>

- cours de DU neuro-Ophthalmologie, DU myéline, DU urgences neurologiques, DU Urgences Ophthalmologiques, DU de Neuro-ophtalmologie

- Possibilité de renvoyer via des liens vers des documents, publications ...



Fondation A. de Rothschild
De l'œil au cerveau



Programme d'éducation thérapeutique FondaSEP
destiné aux patients atteints de sclérose en plaques

Le Programme « Éducation thérapeutique et réflexologie pour mieux vivre avec une sclérose en plaques » pourra comprendre plusieurs séances individuelles ou en groupe réalisées par votre équipe soignante formée à cette démarche pédagogique ainsi que des séances de réflexologie réalisées par une professionnelle.

Les séances ont pour thèmes :

- **Mieux connaître la sclérose en plaques**
- **Savoir reconnaître et gérer une poussée de sclérose en plaques**
- **Sclérose en plaques et voyage**
- **Annnonce du diagnostic aux familles et aux proches**
- **Sclérose en plaques et fatigue**
- **Réflexologie : « Préserver l'harmonie corporelle »**
- **Apprentissage à l'auto-injection**
- **La gestion des émotions**
- **Estime de soi**
- **Sclérose en plaques et travail**

Avant de débiter le programme, nous réalisons un entretien individuel pour cerner vos attentes, vos questionnements, vos difficultés afin de définir au mieux vos priorités et élaborer avec vous un programme d'éducation personnalisé.

Pour toutes informations complémentaires vous pouvez joindre l'équipe soignante :

Par téléphone : 01.48.03.62.55
Par mail : educ.therapeutique@for.paris

Programme FondaSEP de la Fondation A. de Rothschild

Direction Communication - 2018

Fondation A. de Rothschild
De l'œil au cerveau



Fiche d'identité : centre de ressource et de compétence sclérose en plaques

Responsable du centre : Pr STANKOFF Bruno

Co-responsable : Dr Giannesini Claire

Etablissement d'accueil : CHU de Saint Antoine – HUEP, APHP, Paris

Site internet : saintantoine.aphp.fr

Courriel : crc.sep.sat@aphp.fr

Organisation : équipe, gouvernance ...

Le CRC SEP de l'hôpital Saint Antoine est localisé au sein du service de neurologie de l'hôpital Saint Antoine, Paris 12, hôpital appartenant au groupe HUEP (Hôpitaux Universitaires de l'Est Parisien, APHP). Il est adossé aux autres centres experts constituant le CRC SEP Parisien, le centre de la Pitié Salpêtrière, et le centre de la fondation Rothschild.

Le CRC est organisé autour d'une équipe soignante experte dans la prise en charge des maladies inflammatoires du système nerveux central au sein de l'HUEP :

Une équipe de neurologues : Pr Bruno Stankoff, PUPH ; Dr Claire Giannesini, PH ; Dr Benedetta Bodini, MCU-PH ; Dr Aurelian Ungureanu, PHC ; Dr Anne Laure Dubessy, CCA ;

Une équipe paramédicale spécialisée : assistante médico-administrative (Mme Christelle Jolivet) ; infirmières référentes pour la prise en charge des patients SEP, l'éducation thérapeutique, la recherche clinique (Mme Florence Devérité, Mme Virginie Bedu) ; psychologues et neuropsychologues assurant les évaluations neuropsychologiques, le soutien, les TCC, les séances d'hypnose (Mme Marie-José Manificier, Mme Hélène Perennes, Mme Caroline Decaix, Mr David Da Rin) ; une assistante sociale (Mme Caroline Gondouin) ; une diététicienne (Mme Gaëlle GLIGOROV) ; une orthophoniste (Valérie LANDOLFINI)

Une équipe de radiologues experts : Dr Betty Marro, PH ; Dr Sarah Fadili, Assistante spécialiste

Une équipe de neuro-urologues dirigée par Pr Gerard Amarenco, PUPH, Hôpital Tenon

Une équipe de médecins rééducateurs coordonnée par Dr Michèle Mane (service de MPR du Pr Thoumie, hôpital Rothschild)

Des services partenaires impliqués (Réanimation polyvalent, Pr Guidet ; centre anti-douleur, médecine interne, maladies infectieuses, hématologie)

Le CRC SEP Saint Antoine est assure une activité de recherche dans le domaine de la sclérose en plaques dont la visibilité est internationale : celle-ci s'articule autour d'une plateforme de recherche clinique localisée en hôpital de jour, et d'une équipe de recherche labélisée intitulée « Repair in MS : from biology to clinical translation », dirigée par Pr Bruno Stankoff (co-direction avec Pr C Lubetzki), localisée au sein de l'institut du cerveau et de la moelle épinière, et dont B Bodini et AL Dubessy sont membres.

Le CRC assure le recours, la gestion des cas complexe, des actions d'information et de formation en direction des services hospitalier et des médecins libéraux sur un vaste territoire d'Ile de France couvrant la partie Nord et Nord-Est de la région (voir schéma ci-dessous)



Couverture territoriale du projet de CRC SEP de Saint Antoine HUEP

Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

- amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients
- recherche et innovation scientifique
- information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Joindre un à deux visuels (schéma, photo ...)

1. Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients.

Un accès rapide et personnalisé pour les nouvelles demandes de prise en charge : les demandes sont centralisées au niveau du secrétariat médico-administratif, et en fonction du degré d'urgence les nouveaux patients sont reçus dans un délai compris entre 24 h et 4-6 semaines maximum

Des consultations spécialisées pour l'annonce et la reprise d'annonce diagnostique : des créneaux spécifiques dédiés à une annonce/reprise d'annonce humanisée

Un programme d'éducation thérapeutique, le programme GPS (« gérer pleinement sa sclérose en plaques ») accessible à tout patient nouvellement diagnostiqué ou suivi pour une SEP dans le service ou par un correspondant. (Descriptif page suivante)

Un accès direct et immédiat pour les suspicions de poussées de la maladie (« allo poussée ») : accès par simple appel téléphonique auprès du secrétariat médico-administratif, de l'hôpital de jour, ou par une adresse mail dédiée hdj.neurosat@aphp.fr ; évaluation rapide neurologique (24 à 48 heures ouvrables selon les symptômes), limitant la composante anxieuse de la maladie, et évitant le recours aux services d'urgence.

Une consultation « post Hôpital de jour » afin d'assurer un suivi évolutif rapide des actions entreprises et d'informer des résultats d'investigations complémentaires

Une réunion concertée thérapeutique et pluridisciplinaire (neurologues, MPR, psychologues, radiologues) hebdomadaire avec traçabilité des conclusions (intégrée au dossier informatisé du patient, ORBIS)

Une réunion physique trimestrielle de discussion de cas complexes et dossiers thérapeutiques avec les partenaires des centres hospitaliers (Lariboisière, Saint Anne, Saint Denis, Argenteuil, Eaubonne, Aulnay sous-bois, Meaux, Pontoise, Compiègne...) et médecins libéraux régionaux

Des téléconférences concertées de discussion de dossiers complexes et thérapeutiques (en cours de mise en place)

Un parcours de soin personnalisé : expertise multidisciplinaire locale (neurologique, radiologique, neuro-urologique, médecine physique) et déploiement coordonné de soins ambulatoires à proximité du lieu de vie (filiale MPR régionale structurée, équipe mobiles avec ergothérapeutes, collaboration avec les réseaux thématiques SEP Sindefi et SEP ouest)

Recrutement d'un Praticien Hospitalier (Dr UNGUREANU) (novembre 2017) spécifiquement dédié à l'organisation et à la coordination des actions du CRC, à temps partagé avec le site de la Pitié – Salpêtrière.

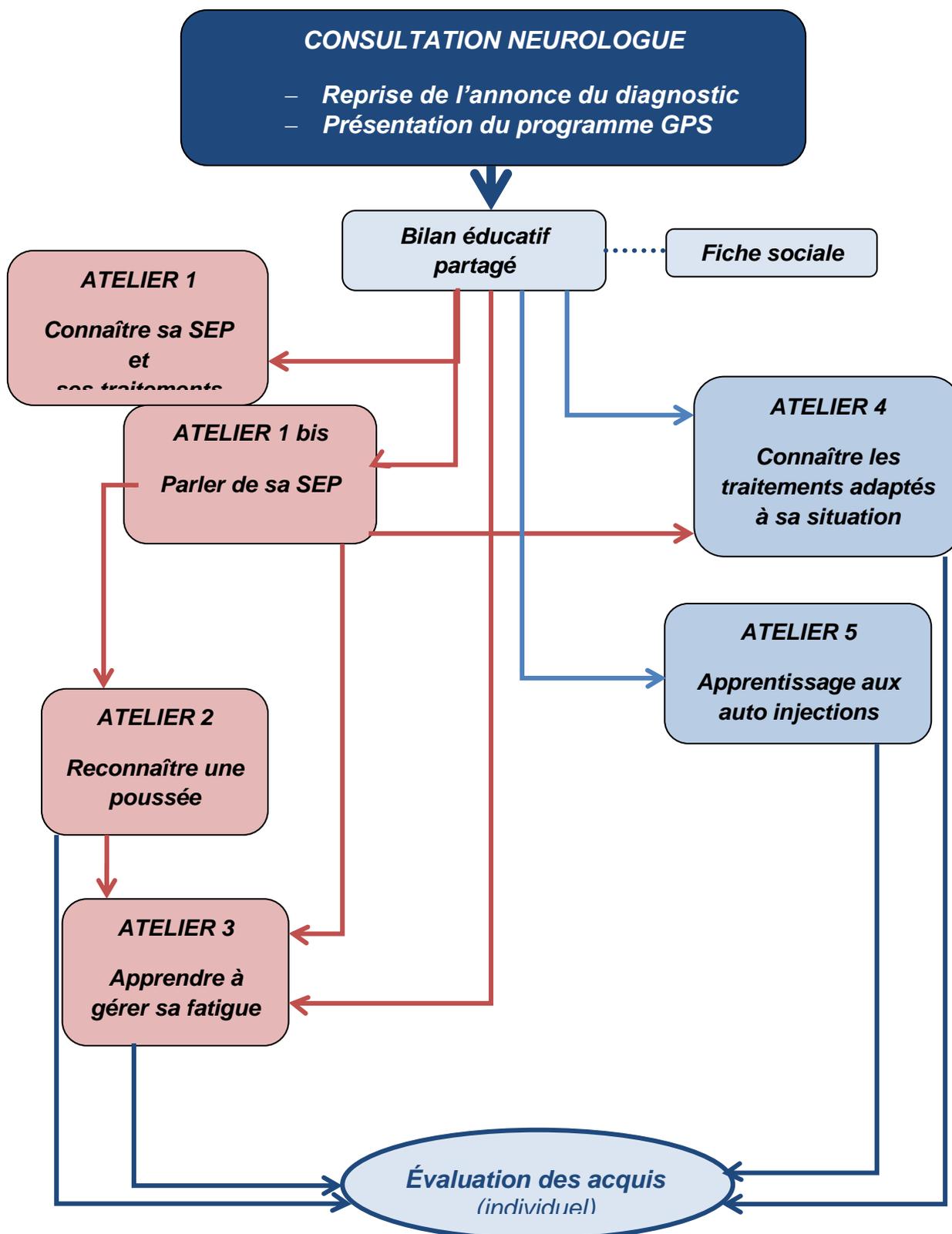


Sclérose en plaques
éduc**A**tion
Thérapeutique



Programme GPS

Pour chaque atelier et / ou séance collective, des objectifs pédagogiques sont identifiés.



2. Recherche et innovation

Déploiement local d'essais thérapeutiques en phase 2-4 permettant l'accès pour les patients aux traitements innovants (anticorps monoclonaux, nouveaux traitements immunoactifs et symptomatiques)

Direction d'une équipe de recherche labélisée au sein de l'institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM, Sorbonne Université, Inserm UMR S 1127, CNRS UMR 7225) : « repair in MS : from biology to clinical translation » (<https://icm-institute.org/fr>) : développement de nouveaux biomarqueurs d'imagerie combinant imagerie moléculaire en TEP et IRM, ouvrant de nouvelles perspectives d'évaluation des mécanismes de la maladie et de la progression du handicap neurologique ; développement de stratégies de réparation des lésions translationnelles, intégrant une approche moléculaire et pharmacologiques pour identifier et valider des cibles, et une approche d'imagerie translationnelle de marqueurs spécifiques pour l'élaboration d'études cliniques performantes de réparation.

Collaboration étroite avec le CIC Neurosciences de l'ICM, ouvrant la possibilité d'inclusion à une grande diversité de protocoles.

Une recherche collaborative axée sur la prévention des risques iatrogènes, en particulier la leuco-encéphalite multifocale progressive, avec le développement de marqueurs de risques ;

Une participation à l'OFSEP (observatoire Français de la SEP ; 1100 patients inclus)

Une implication majeure dans les structures transversales de recherche : conseil d'administration de la SFSEP (société Francophone de la SEP) ; comité de pilotage de l'OFSEP ; co-coordination d'un work package imagerie au sein de la structure FCRIN-4-MS ; comité médico-scientifique de la fondation ARSEP, de la FRC ; ECTRIMS council ; MAGNIMS ;

3. information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Coordination d'un diplôme Universitaire sur les pathologies de la myéline du système Nerveux Central à destination des médecins, chercheurs et soignants (<http://www.fc.upmc.fr/fr/catalogue-de-formations-2017-2018/>)

Sessions d'enseignements thématiques universitaires à destinée des internes DES, des étudiants en Master.

Séances de formations auprès des médecins généralistes régionaux

Journées patients de la fondation ARSEP ; visites de laboratoire pour les patients et leur famille (en partenariat avec la fondation ARSEP et l'INSERM)

Des sessions vidéos de formations et d'information à destinée du grand public :

(<http://www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr/spip.php?article534>; <http://live-doctors.com/author/pr-bruno-stankoff/>)

Normandie

CMRR CHU de Caen -page 67

CMRR CHU de Rouen -page 70

Centre expert parkinson CHU de Rouen -page 73

Centre expert Parkinson CHU de Caen- page 76

Centre de ressources et de compétences SEP CHU de Caen -page 79



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



CMRR CHU de Caen

Fiche d'identité

Responsable du centre : Pr MARTINAUD Olivier

Etablissement d'accueil : CHU de Caen

Site internet : <https://www.chu-caen.fr/cmrr>

I. Organisation :

Médecins : Pr Olivier MARTINAUD ; Pr Vincent DE LA SAYETTE ; Dr Pierre BRANGER ; Dr Julien COGEZ ; Dr Pablo DESCATOIRE ; Dr Mélissa PIERRE ; Dr Pierrick LEBAIN

Neuropsychologues : Catherine LALEVEE ; Nadège LOISEL ; Alice PELERIN

Orthophonistes : Chloé DESCAT ; Nathalie FRESTEL-LECOINTRE

Assistance sociale : Claire PIEPLU

Le CMRR de Caen travaille en collaboration étroite avec l'équipe Inserm U1077, dédiée à la « Neuropsychologie et Imagerie de la Mémoire Humaine » : Pr Francis Eustache (directeur d'unité), Béatrice Desgranges (directrice adjointe). Cf. <http://nimh.unicaen.fr/fr/accueil/>

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Dans le domaine du parcours de soins :

- Coordination régionale pour les neurologues libéraux et les 12 Consultations Mémoire des hôpitaux publics de l'ex Basse-Normandie (L'Aigle, Alençon, Argentan, Avranches/Granville, Bayeux, Cherbourg, Domfront, Flers, Lisieux, Mortagne au Perche, Saint-Lô, Vire)

→ Réunions régionales 4 fois par an (dont une réunion commune avec le CMRR de Rouen et les Consultations Mémoire de l'ex Haute-Normandie depuis juin 2018)

→ Mise au point de procédures communes d'évaluation

→ Partenariat avec les antennes de France Alzheimer et autres structures associatives

➤ Dans le domaine de la recherche :

- Etudes IMAP – ANR – (*Etude des marqueurs prédictifs et des mécanismes physiopathologiques de la maladie d'Alzheimer : approche transversale et longitudinale en imagerie multimodale anatomique et fonctionnelle*) et IMAP+ – PHRC national – (*Etude longitudinale en Imagerie Multimodale de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce : biomarqueurs de détection et de progression et mécanismes physiopathologiques*)

→ <http://clinicaltrials.gov> NCT01638949

→ Cette grande étude observationnelle implique l'INSERM U1077 et le CMRR de Caen, le CHRU de Lille, le CIC-IT à Tours, l'équipe LDM-TEP à Caen, l'INSERM U1237 à Caen, et l'INSERM U1245 à Rouen

→ Elle est financée par la Fondation Plan Alzheimer (Plan 2008-2012), un PHRC National 2011, l'Agence Nationale de la Recherche (ANR LONGEVIE 2007), la Région Basse-Normandie et l'INSERM

→ Recrutement terminé ; fin d'étude 2021

- COSIMAGE – PHRC national – (*COgnition Sociale dans le vieillissement normal et dans les dégénérescences lobaires fronto-temporales (variante frontale et démence sémantique) : Etude cognitive et en neuroimagerie cérébrale*)

→ <http://clinicaltrials.gov> NCT01962064

→ Recrutement en cours ; fin d'étude 2020

- AGE-WELL – financement européen – (étude ancillaire de l'étude européenne MEDITAGING)

→ <https://silversantestudy.eu/study-2-experts-public-age-well/>

→ Cent cinquante participants de plus de 65 ans sans déficit cognitif mais présentant des facteurs de risque de maladie d'Alzheimer (plainte mnésique, histoire familiale, facteurs de risque cardio-vasculaires) sont évalués au moyen de questionnaires et tests neuropsychologiques détaillés, examen du sommeil, prélèvement sanguin et examens de neuroimagerie. Ils seront répartis au hasard dans trois bras (méditation, anglais, et contrôle) et suivront un entraînement ou non pendant 18 mois en fonction de leur répartition. L'ensemble des examens sera répété à la fin des 18 mois de suivi. Les effets généraux et spécifiques des interventions sur les différentes mesures de bien-être et santé mentale seront évalués.

→ Cette étude est promue par l'Inserm ; fin d'étude 2021

- AGING – ANR multicentrique (Marseille, Caen, Poitiers, Rouen) – (*Impact potentiel des stéréotypes du vieillissement sur l'évaluation des déficits mnésiques et du repérage de l'état prodromal de la maladie d'Alzheimer*)

→ <http://clinicaltrials.gov> NCT03138018

→ 2018-2020

- Publications 2017-2018

- Tomadesso C, de La Sayette V, de Flores R, Bourgeat P, Villemagne VL, Egret S, Eustache F, Chételat G. Neuropsychology and neuroimaging profiles of amyloid-positive versus amyloid-negative amnesic mild cognitive impairment patients. [Alzheimers Dement \(Amst\)](#). 2018 Mar 17;10:269-277.

- Bejanin A, La Joie R, Landeau B, Belliard S, de La Sayette V, Eustache F, Desgranges B, Chételat G. Distinct Interplay Between Atrophy and Hypometabolism in Alzheimer's Versus Semantic Dementia. [Cereb Cortex](#). 2018 Apr 13 [Epub ahead of print].

- Wirth M, Bejanin A, La Joie R, Arenaza-Urquijo EM, Gonneaud J, Landeau B, Perrotin A, Mézenge F, de La Sayette V, Desgranges B, Chételat G. Regional patterns of gray matter volume, hypometabolism, and beta-amyloid in groups at risk of Alzheimer's disease. [Neurobiol Aging](#). 2018 Mar;63:140-151.

- Mendes A, Bertrand A, Lamari F, Colliot O, Routier A, Godefroy O, Etcharry-Bouyx F, Moreaud O, Pasquier F, Couratier P, Bennys K, Vercelletto M, Martinaud O, et al. Cerebral microbleeds and CSF Alzheimer biomarkers in primary progressive aphasia. [Neurology](#). 2018 Mar 20;90(12):e1057-e1065.

- Vercruysse O, Paquet C, Gabelle A, Delbeuck X, Blanc F, Wallon D, Dumurgier J, Magnin E, Martinaud O, et al. Relevance of Follow-Up in Patients with Core Clinical Criteria for Alzheimer Disease and Normal CSF Biomarkers. [Curr Alzheimer Res](#). 2018;15(7):691-700.

- Bertrand A, Wen J, Rinaldi D, Houot M, Sayah S, Camuzt A, Fournier C, Fontanella S, Routier A, Couratier P, Pasquier F, Habert MO, Hannequin D, Martinaud O, et al. Early Cognitive, Structural, and Microstructural Changes in Presymptomatic C9orf72 Carriers Younger Than 40 Years. [JAMA Neurol](#). 2018 Feb 1;75(2):236-245.

- Nicolas G, Martinaud O. Sporadic Cerebral Amyloid Angiopathy With Cortical Occipital Calcifications in the Elderly. [Alzheimer Dis Assoc Disord](#). 2018 Jan-Mar;32(1):83-84.

- Mutlu J, Landeau B, Gaubert M, de La Sayette V, Desgranges B, Chételat G. Distinct influence of specific versus global connectivity on the different Alzheimer's disease biomarkers. [Brain](#). 2017 Dec 1;140(12):3317-3328.

- Gonneaud J, Lecouvey G, Groussard M, Gaubert M, Landeau B, Mézenge F, de La Sayette V, Eustache F, Desgranges B, Rauchs G. Functional dedifferentiation and reduced task-related

deactivations underlie the age-related decline of prospective memory. [Brain Imaging Behav.](#) 2017 Dec;11(6):1873-1884.

- Arenaza-Urquijo EM, Bejanin A, Gonneaud J, Wirth M, La Joie R, Mutlu J, Gaubert M, Landeau B, de La Sayette V, Eustache F, Chételat G. Association between educational attainment and amyloid deposition across the spectrum from normal cognition to dementia: neuroimaging evidence for protection and compensation. [Neurobiol Aging.](#) 2017 Nov;59:72-79.

- de Flores R, Mutlu J, Behanin A, Gonneaud J, Landeau B, Tomadesso C, Mézenge F, de La Sayette V, Eustache F, Chételat G. Intrinsic connectivity of hippocampal subfields in normal elderly and mild cognitive impairment patients. [Hum Brain Mapp.](#) 2017 Oct;38(10):4922-4932.

- Perrotin A, La Joie R, de La Sayette V, Barré L, Mézenge F, Mutlu J, Guilloteau D, Egret S, Eustache F, Chételat G. Subjective cognitive decline in cognitively normal elders from the community or from a memory clinic: Differential affective and imaging correlates. [Alzheimers Dement.](#) 2017 May;13(5):550-560.

- Bejanin A, Desgranges B, La Joie R, Landeau B, Perrotin A, Mézenge F, Belliard S, de La Sayette V, Eustache F, Chételat G. Distinct white matter injury associated with medial temporal lobe atrophy in Alzheimer's versus semantic dementia. [Hum Brain Mapp.](#) 2017 Apr;38(4):1791-1800.

- Lanoiselée HM, Nicolas G, Wallon D, Rovelet-Lecrux A, Lacour M, Rousseau S, Richard AC, Pasquier F, Rollin-Sillaire A, Martinaud O, Quillard-Muraine M, de La Sayette V, et al. APP, PSEN1, and PSEN2 mutations in early-onset Alzheimer disease: A genetic screening study of familial and sporadic cases. [PLoS Med.](#) 2017 Mar 28;14(3):e1002270.

- Gaubert M, Villain N, Landeau B, Mézenge F, Egret S, Perrotin A, Belliard S, de La Sayette V, Eustache F, Desgranges B, Chételat G, Rauchs G. Neural Correlates of Self-Reference Effect in Early Alzheimer's Disease. [J Alzheimers Dis.](#) 2017;56(2):717-731.

- Duclos H, de La Sayette V, Bonnet AL, Viard A, Eustache F, Desgranges B, Laisney M. Social Cognition in the Frontal Variant of Alzheimer's Disease: A Case Study. [J Alzheimers Dis.](#) 2017;55(2):459-463.

➤ Dans le domaine de l'information/formation :

- Séminaire Jean-Louis SIGNORET (<https://nimh.unicaen.fr/event/seminaire-jean-louis-signoret/>) consacré chaque année à une thématique différente dans le domaine de la neuropsychologie et des neurosciences, destiné aux professionnels et avec une conférence grand public

→ Fort de vingt-quatre éditions, la dernière a été consacrée en 2018 au thème de « La Conscience » (<https://signoret2018.sciencesconf.org/>)

→ Les différentes interventions du Séminaire sont regroupées chaque année dans un dossier spécial de la Revue Neuropsychologique (<http://www.jle.com/fr/revues/nrp/revue.phtml>)

- Coordination et enseignement régulier (<http://ufrpsycho.unicaen.fr/>)

→ Diplôme Universitaire de Neuropsychologie, Université Caen-Normandie

→ Master 2 de Neuropsychologie, Université Caen-Normandie

c) Enseignement régulier (<http://ufrsante.unicaen.fr/>)

→ Ecole d'orthophonie, Pôle de Formation et de Recherche en Santé (PFRS), Caen

→ Master 2 de Neurosciences du comportement, Université Caen-Rouen Normandie

Fiche d'identité : CMRR – Service de Neurologie

Responsable du centre : Dr David Wallon

Etablissement d'accueil : CHU de Rouen

Site internet : <http://www.chu-rouen.fr> / <http://www.alzheimer-genetique.fr>

I. Organisation :

Equipe médicale : Dr David WALLON (responsable), Pr Didier HANNEQUIN, Dr Aline ZAREA, Dr Gulden OZËL (Chef de Clinique Assistant),

Neuropsychologues : Mme Sandrine BIOUX, Mme Evangeline BLIAUX, Mme Maud LOUBEYRE, Mme Dorothee POULIQUEN

Orthophonistes : Mme Léopoldine DEHEINZELIN, Mme Carine AMOSSE

Infirmières : Mme Séverine JOURDAIN (soins) ; Mme Véronique HANNIER (recherche) ; Mme Christine VIMONT (recherche)

Assistante Sociale : Mme Catherine GOUBERT

Secrétariat : Mme Sophie FERET, Mme Carine LEFEBVRE, Mme Beatrice CARMON

➤ Missions principales :

- diagnostic, prise en charge médicale et médico-sociale, et suivi de proximité des patients (notamment sujets jeunes avant 65 ans) avec troubles cognitifs pour l'agglomération de Rouen et communes avoisinantes.

- contribution directe à la recherche en proposant aux patients et à leurs familles et études scientifiques, protocoles de recherche et essais de nouveaux médicaments au sein de l'antenne Neurosciences du Centre d'Investigation Clinique du CHU de Rouen.

➤ Missions spécifiques :

- Mission de recours régional pour les diagnostics étiologiques difficiles ou complexes assurée en consultation médicale classique et en hospitalisation programmée de Neurologie , Plateau Ambulatoire. Le service accueille en Hôpital de Jour et de Semaine les patients dans une vocation d'expertise diagnostique et proposition de prise en charge. Il dispose d'un plateau technique assurant consultation de *neurogénétique et des explorations des biomarqueurs de maladies neurodégénératives* (marqueurs Alzheimer dans le liquide cérébro-spinal, analyses biologiques métaboliques complexes) en collaboration avec le service de radiologie du CHU et de médecine nucléaire du Centre Henri Becquerel pour assurer aux patients les meilleures possibilités d'imagerie cérébrale actuellement disponible.

- Mission d'expertise dans l'interprétation des biomarqueurs Alzheimer au sein du groupe de confrontation clinico-biologique (Dr D. Wallon, Dr Aline Zarea, Dr Muriel Quillard-Muraine (médecin biologiste)).

- Mission de recours nationale dans le cadre du Centre National de Référence Malades Alzheimer Jeunes (CNR MAJ) (<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>) concernant le diagnostic des formes génétiques de la Maladie d'Alzheimer (<http://www.alzheimer-genetique.fr/>). Cette mission associe le CMRR et le laboratoire de génétique moléculaire du CHU de Rouen (Pr. T. Frebourg, Dr G. Nicolas, Dr D. Champion). L'objectif est d'aider à l'enquête génétique pour déterminer l'implication de facteur génétique, en vue d'une stratégie de diagnostic génétique personnalisée, permettant de rendre le résultat des analyses et une information actualisée aux familles pour l'ensemble du territoire national. Cette mission s'exerce en étroite collaboration avec les différents CMRR qui réfèrent les dossiers et

prélèvements au CNR-MAJ et permet actuellement de rendre un diagnostic de certitude par identification d'une mutation dans un des gènes connus (*APP*, *PSEN1*, *PSEN2*) dans 80% des cas.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

A. Développement des nouvelles modalités de diagnostic des démences par recours aux biomarqueurs favorisant un diagnostic précoce de maladie neurodégénérative

- dosages biochimiques des biomarqueurs validés en partenariat avec Mme le Dr M. Quillard-Muraine (service de biochimie) pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer afin d'améliorer la certitude du diagnostic clinique

- imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau en partenariat avec le Pr E. Gérardin (service de radiologie) permet d'identifier les marqueurs anatomiques et lésionnels des maladies cérébrales responsables de troubles de la mémoire et du langage.

- imagerie fonctionnelle et marquage grâce à l'implication du service de Médecine Nucléaire du Centre H. Becquerel (Pr E. Vera et Dr. M. Chastan). Il s'agit de permettre au CHU de Rouen de disposer des outils diagnostiques les plus performants pour le diagnostic notamment des maladies neurodégénérative.

B. Création et actualisation du site Internet : www.alzheimer-genetique.fr destiné à l'information des patients, des familles et des professionnels de santé sur la génétique de la maladie d'Alzheimer. Le site comporte une section destinée au grand public (13 pages d'information) et d'une boîte e-mail permettant de recevoir des demandes de renseignements. Une autre section est destinée aux professionnels de santé mais accessible au grand public. Enfin dans un souhait d'équité d'accès aux consultations spécialisées maladies Alzheimer jeunes sur le territoire national, le site mentionne les coordonnées des référents maladies Alzheimer jeunes et les services de génétique clinique associés. Le site présente les essais actuellement en cours et les moyens de contacter les équipes de recherche.

C. Coordination du réseau des Consultations Mémoire de Proximité (CMP) des départements de l'Eure et de la Seine Maritime. Des réunions de mises au point sur thématiques et/ou cas cliniques sont organisées tous les 4 mois ainsi qu'une réunion annuelle en commun avec le réseau des Consultations Mémoire de Proximité (CMP) des départements du Calvados, de la Manche et de l'Orne.

D. Maintien d'une expertise dans la prise en charge médico-sociale des patients jeunes compte-tenu de leurs spécificités médicales, environnementales, personnelles et professionnelles grâce à l'intervention précoce de l'assistante sociale du CMRR en lien avec l'ensemble des relais médico-sociaux de la région (Equipe Spécialisée Alzheimer, Accueil de jour, CLIC, MAIA, EHPAD...)

➤ Recherche et innovation scientifique

Le CMRR participe activement à la recherche afin de mieux comprendre les maladies neurodégénératives à expression cognitive et identifier de nouvelles thérapies.

En partenariat étroit avec l'unité INSERM U1245 « Génomique et Médecine Personnalisée du Cancer et des Maladies Neuropsychiatriques », le CMRR contribue à l'identification et la description des phénotypes clinique, biologique et radiologique rencontrés dans les formes autosomiques dominantes de maladie d'Alzheimer. Ce point est à l'origine de la proposition par le CNR-MAJ des critères du diagnostic génétique dans la maladie d'Alzheimer en France. Les travaux de recherche ont également permis d'identifier des variations génétiques nouvelles ayant un impact modéré à fort sur le risque de développer une maladie d'Alzheimer y compris à un âge précoce. L'ensemble de ces travaux est à l'origine de publications scientifiques dans des revues internationales de haut niveau (25 publications scientifiques internationales en 2017)

Le CMRR de Rouen s'inscrit également dans une démarche d'innovation thérapeutique en assurant la coordination nationale (Dr David Wallon) de deux essais cliniques de prévention chez des individus asymptomatiques. Il s'agit des débuts expérimentaux d'une « médecine personnalisée » des maladies neurodégénératives, avec mise en place depuis septembre 2014 de stratégies de prévention thérapeutique destinées aux personnes porteuses d'anomalie génétique causant une maladie d'Alzheimer avant l'apparition de tout signe clinique (personne présymptomatique) dans l'essai clinique DIAN-TU001 pour la maladie d'Alzheimer au sein du site Neurosciences du Centre d'Investigation Clinique du CHU de Rouen en partenariat avec la Washington University of St Louis, Missouri, USA. Une stratégie similaire concernant des personnes porteuses de facteurs de risque génétiques pour la maladie d'Alzheimer va également débiter en 2018 avec l'essai clinique GENERATION 2 et permettant de disposer d'un protocole de recherche thérapeutique destiné à un grand nombre d'individus potentiellement concernés (580.000 personnes en France).

➤ Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

En matière de formation, le personnel médical et paramédical du CMRR intervient dans la formation universitaire initiale et continue des professionnels de santé : médecins, infirmier(e)s, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues dans le cadre du Pôle Santé de l'Université de Rouen. Le Pr Didier Hannequin et le Dr David Wallon participent également en qualité de responsables pédagogiques, au diplôme interuniversitaire national MA2 (Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentés) et sont en charge des aspects en lien avec les troubles cognitifs des sujets jeunes.

Une information régulière et mise à jour à propos des pathologies neurologiques à expression cognitive est réalisée aux praticiens spécialistes libéraux en neurologie, en gériatrie et en médecine générale de l'Eure et de la Seine Maritime par des enseignements postuniversitaire (n=4 formation au cours en 2017)

Le CMRR participe enfin régulièrement aux événements grand public comme la semaine du cerveau (2015) et la journée mondiale pour la maladie d'Alzheimer (2018).

Fiche d'identité : Centre Expert de la Maladie de Parkinson

Responsable du centre : Professeur David Maltête

Etablissement d'accueil : CHU de Rouen, Charles Nicolle

➤ Présentation du Centre Expert Parkinson CHU de Rouen

L'équipe du Centre Expert Parkinson (CEP) du CHU de Rouen est dirigée par le Professeur David Maltête, PU-PH chef du service de Neurologie et responsable de l'Antenne CIC-Neurosciences.

Elle se compose de médecins spécialisés dans la prise en charge des pathologies du mouvement dont fait partie la maladie de Parkinson, d'une infirmière coordinatrice et d'une psychologue clinicienne. Les personnels paramédicaux des unités d'hospitalisations programmées (jour et semaine) et conventionnelles de neurologie générale, au sein desquelles les patients atteints de syndrome parkinsoniens sont admis, sont de fait impliqués dans la prise en charge de ces affections neurologiques. De même, les neuropsychologues du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche peuvent être amenés à évaluer les performances cognitives des patients parkinsoniens sans qu'il y ait d'activité spécifiquement dédiée. Par ailleurs, l'équipe de neurologie travaille en étroite collaboration avec l'équipe neurochirurgicale dans le cadre de l'activité de stimulation cérébrale profonde.

Actuellement, les acteurs du CEP du CHU de Rouen sont les suivants :

- Professeur David Maltête, Responsable du CEP, PU-PH neurologue
- Docteur Romain Lefaucheur, Praticien Hospitalier Neurologie
- Docteur Damien Fetter, Praticien Hospitalier SSR Neurologie
- Professeur Stéphane Derrey, PU-PH Neurochirurgie
- Dr Olivier Temgoua, Praticien Hospitalier attaché CHU Rouen/CHR Dreux
- Madame Linda Vernon, Infirmière Coordinatrice Parkinson
- Madame Caroline Kermaïdic, Psychologue Clinicienne Parkinson
- Madame Céline Bergot, Technicienne d'étude clinique Parkinson

➤ Les spécificités du Centre Expert CHU de Rouen

Le Pr David Maltête a développé la prise en charge de la Maladie de Parkinson en Haute-Normandie (1 830 000 habitants) depuis janvier 2004, date à laquelle la première intervention pour une Stimulation Cérébrale Profonde a été réalisée au CHU de Rouen. Cette procédure chirurgicale a été mise en place en collaboration avec le Pr Stéphane Derrey neurochirurgien de l'établissement. Au cours des dix dernières, l'activité clinique et de recherche s'est progressivement développée conduisant à une reconnaissance nationale du centre rouennais. Les budgets alloués dans le cadre du Plan National Parkinson ont permis d'étoffer les effectifs de l'équipe favorisant ainsi une prise en charge multidisciplinaire. Le service est par ailleurs centre de compétence pour les maladies neurologiques rares à expression motrice et cognitive concernant en particulier les syndromes parkinsoniens atypiques (atrophie multi systématisée, paralysie supra nucléaire progressive et dégénérescence corticobasale).

➤ Positionnement du Centre Expert CHU de Rouen au sein de l'inter-région

L'inter-région Nord-Ouest associe les CHU d'Amiens, Caen, Rouen et Lille qui sont respectivement les établissements de recours et de référence de la Picardie, de la Normandie et du Nord Pas-de-Calais, prenant donc en charge 9,5 millions d'habitants. Dans ces 4 CHU existent CEP de notoriété nationale et internationale dont les responsables des structures dédiées sont des leaders d'opinion dans le domaine. Ces centres disposent d'un plateau technique « lourd », et spécialisé dans la maladie de Parkinson. Ils partagent une organisation permettant la prise en charge des malades parkinsoniens à toutes les étapes de la maladie : diagnostic, initiation thérapeutique, adaptation des traitements médicamenteux -qu'ils soient classiques ou de recours (pompes pour injection sous-cutanée ou duodénale de médicaments) ou chirurgical (stimulation cérébrale profonde). Ils participent à l'évaluation de nouveaux traitements comme à de nombreux programmes de recherche.

➤ Activité du Centre Expert Parkinson CHU de Rouen

- Diversification de l'offre de soins et appui aux professionnels de santé du territoire pour les situations complexes

L'activité du CEP du CHU de Rouen se distribue comme suit :

- Consultations spécialisées (certaines multidisciplinaires : médecins, 1 infirmière coordinatrice, 1 psychologue), toxine botulique.
- Hospitalisations programmées pour bilan diagnostique de syndromes parkinsoniens, ajustements thérapeutiques, mise en place de pompe à apomorphine, bilan d'opérabilité en vue d'une stimulation cérébrale profonde.
- Hôpital de jour : bilans courts, ajustement traitement.
- Programmes d'éducation thérapeutique : Préparation à la Stimulation Cérébrale Profonde ; "Mieux vivre la Maladie de Parkinson"
- Groupe de parole à destination des aidants des patients parkinsoniens.

Le CEP assure ses missions extrahospitalières au travers de réunions d'informations dispensées aux médecins généralistes, aux neurologues libéraux mais aussi aux associations de patients (France Parkinson). Il dispense des formations / enseignements destinés aux Internes, Neurologues libéraux et hospitaliers.

Via l'antenne CIC Neurosciences, le CEP participe à de nombreuses études multicentriques en collaboration avec le réseau interrégional G4 Parkinson et le réseau National NS-Park. En matière de protocoles de coopérations, le CEP de Rouen s'inscrit dans une démarche commune de recherche au sein du réseau National NS-Park (réseau et base de données ayant vocation à faciliter les inclusions dans les essais thérapeutiques et les programmes de recherche, en particulier physiopathologiques).

- Actions de coordination autour de prises en charge partenariales de patients

Des liens sont établis avec des professionnels d'autres spécialités dans le but de faciliter la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson ou de syndrome parkinsoniens en particulier en gériatrie, en neurochirurgie (SCP), urologie, psychiatrie.

La coordination entre professionnels de santé et acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie de Parkinson est assurée par l'Infirmière Coordinatrice du Centre. De nombreux documents sont remis aux patients à l'occasion des consultations, des séances d'éducation thérapeutique et/ou des hospitalisations (certains de ces documents sont mis à disposition à l'Espace des Usagers du CHU):

- Ouvrage "Rééducation et maladie de Parkinson" de Jean-Pierre Bleton
- Livret d'Information sur la Stimulation Cérébrale Profonde : " Le bilan d'opérabilité pourquoi comment ? "
- Liste et coordonnées des différents Centres d'Implantation Cérébrale Profonde
- Flyers de l'Association France Parkinson
- 17 plaquettes sont à disposition sur différents aspects de la maladie de Parkinson.

Centre expert Parkinson CHU de Caen

Fiche d'identité du centre

Responsable : Pr Gilles DEFER, PU-PH- chef de service de neurologie du CHU de Caen Normandie

Site internet : <https://www.chu-caen.fr/neurologie.html>

Organisation du centre

Le Centre Expert Parkinson de Caen fait partie des 24 Centres Experts créés en 2012, dans le cadre du Plan Nationale d'actions sur la maladie de Parkinson.

Le CEP constitue un recours en complément de l'offre de soin de proximité, qu'elle soit assurée en ville ou hospitalière, sous la forme :

- d'une prise en charge pluri-professionnelle associant médecins, professionnels paramédicaux et psychologues
- d'un soutien aux professionnels de santé de la région pour les situations les plus complexes

Les missions du Centre Expert Parkinson consistent à améliorer la prise en charge de la maladie à travers plusieurs axes :

- Renforcer la cohérence de la coordination ville/hôpital
- Promouvoir la prise en charge pluri professionnelle
- Améliorer l'information et la formation, du patient et de ses proches

Equipe médicale et paramédicale

Neurologues

Pr DEFER
Dr THIRIEZ
Dr NOKAM
Dr BRANGER (imagerie)

Infirmière coordinatrice
Carole FOURNIERE

Neuropsychologues

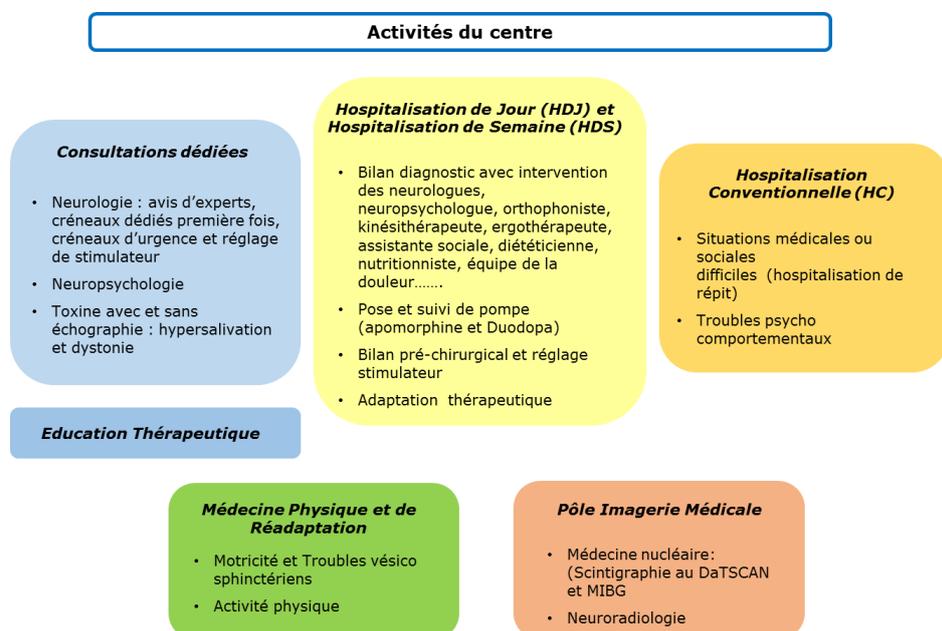
Audrey MONDOU
Nadège LOISEL

Orthophonistes

Marine JEANSON

Médecine physique et réadaptation

Dr Antoine DESVERGEE
Dr Alexis RUET



Actions majeures réalisées :

Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Développement de l'activité du centre:
 - Augmentation de l'offre de consultations
 - développement de la filière HDJ / HDS (bilan et pompe)
 - développement de l'activité Toxine (dystonies focales, hypersalivation)
 - consultation avancée et téléconsultation en région
 - mise en relation avec un psychiatre référent
- Mise en place de staffs de discussion de dossiers et de formation, qui deviendront très prochainement des e-staffs. Mise en place d'un staff psychiatrie/psychologie/neurologie pour les patients atteints de maladie de parkinson et autres mouvements anormaux.
- Education thérapeutique : Le service de Neurologie propose aux patients atteints de la maladie de Parkinson et leurs proches un programme d'éducation thérapeutique. Ce programme permet aux participants d'être informés sur la maladie, les symptômes et les traitements ainsi que sur le parcours de soin, coordination et lien ville hôpital. Le programme d'ETP a été labélisé fin 2016, les premiers ateliers ont débutés en septembre 2017
- Mise en place d'un réseau d'orthophoniste ayant la formation LSVT
- Développement du projet « Activité physique » en collaboration avec les médecins MPR
- Mise en place d'une hotline à visée des patients et des soignants

Recherche et innovation scientifique

Le CEP de Caen est un membre du réseau français de recherche clinique sur la maladie de Parkinson et les mouvements anormaux (Réseau NS-PARK: <http://parkinson.network/>). Nous faisons partie des utilisateurs du registre national des patients atteints de Parkinson développé par le réseau (Base NS-PARK). Cette base repose sur le recueil des données des patients atteints de la maladie de parkinson et de syndromes parkinsoniens atypiques dont les objectifs est de fournir des indicateurs d'activité des centres Parkinson, établir un registre de patients susceptibles de participer aux études cliniques et recueillir des données à visée épidémiologiques et de recherche.



- La **recherche clinique** est une activité essentielle dans le service de Neurologie du CHU de Caen. Nous conduisons des essais promus aussi bien par l'industrie pharmaceutique que par les institutions académiques.

Le service de Neurologie du CHU de Caen a participé activement en tant qu'expert extérieur à la lecture des vidéos de la 1ère étude (PHRC national) sur l'intérêt de la nicotine dans le traitement de la maladie de Parkinson, le médecin référent du CEP (Dr Thiriez) a été un des principaux investigateurs et rédacteur de l'article relatant les résultats de cette étude. ([High-dose transdermal](#)

[nicotine in Parkinson's disease patients: a randomized, open-label, blinded-endpoint evaluation phase 2 study.](#) Villafane G, Thiriez C, et al. Eur J Neurol. 2018)

- Collaborations autour de l'Imagerie : mise en place d'une expertise spécifique sur l'imagerie diagnostique des Syndromes Parkinsoniens en médecine nucléaire (DATscan, PET scan et scintigraphie cardiaque au MIBG), l'interprétation de ces examens étant sous la responsabilité par convention d'un neurologue du service.

La recherche autour de l'Imagerie fonctionnelle en médecine nucléaire dans le diagnostic de synucléopathies a permis d'identifier l'influence de l'éducation dans la performance cognitive chez les patients présentant une démence Parkinsonienne et d'étudier la relation avec l'expression du transporteur de la dopamine (Influence of education on cognitive performance and dopamine transporter binding in dementia with Lewy bodies. Lamotte G et al. Clinical Neurology and Neurosurgery 2016)

Information et formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

- Contribution à des formations :

- Formations aux internes et étudiants français et étrangers à l'occasion des discussions de dossiers lors des visites et/ou des consultations, cours faits dans le cadre de l'enseignement de la sémiologie et de la pathologie extrapyramidale à l'UFR de médecine, et dans le service dans le cadre de la formation du DES de neurologie et dans le cadre de réunions pluridisciplinaires sur la prise en charge de la maladie de Parkinson.
- Formations sur la maladie de Parkinson aux étudiants de MASTER professionnel de neuropsychologie dispensées par la neuropsychologue et des formations aux soignants en institution.
- EPU Médecins généralistes et neurologues de la région

- Information des patients et du grand public entre autre grâce à la Journée

mondiale parkinson, le CHU de Caen participe activement à la journée mondiale parkinson en collaboration avec l'association France Parkinson qui s'est concrétisé en 2017 et comme chaque année par une grande réunion d'information et de formation vers les patients et les professionnels de santé.



- Formations spécifiques aux personnels du centre: Formation à l'éducation thérapeutique, DU.....

- Travail concerté autour de la rééducation avec les centres régionaux

CRC-SEP Normandie

Fiche d'identité du centre

Responsable : Pr Gilles DEFER, PU-PH

Chef de service de Neurologie du CHU de Caen Normandie

Président du Réseau Bas-Normand de prise en charge des patients atteints de Sclérose En Plaques (RBN-SEP)

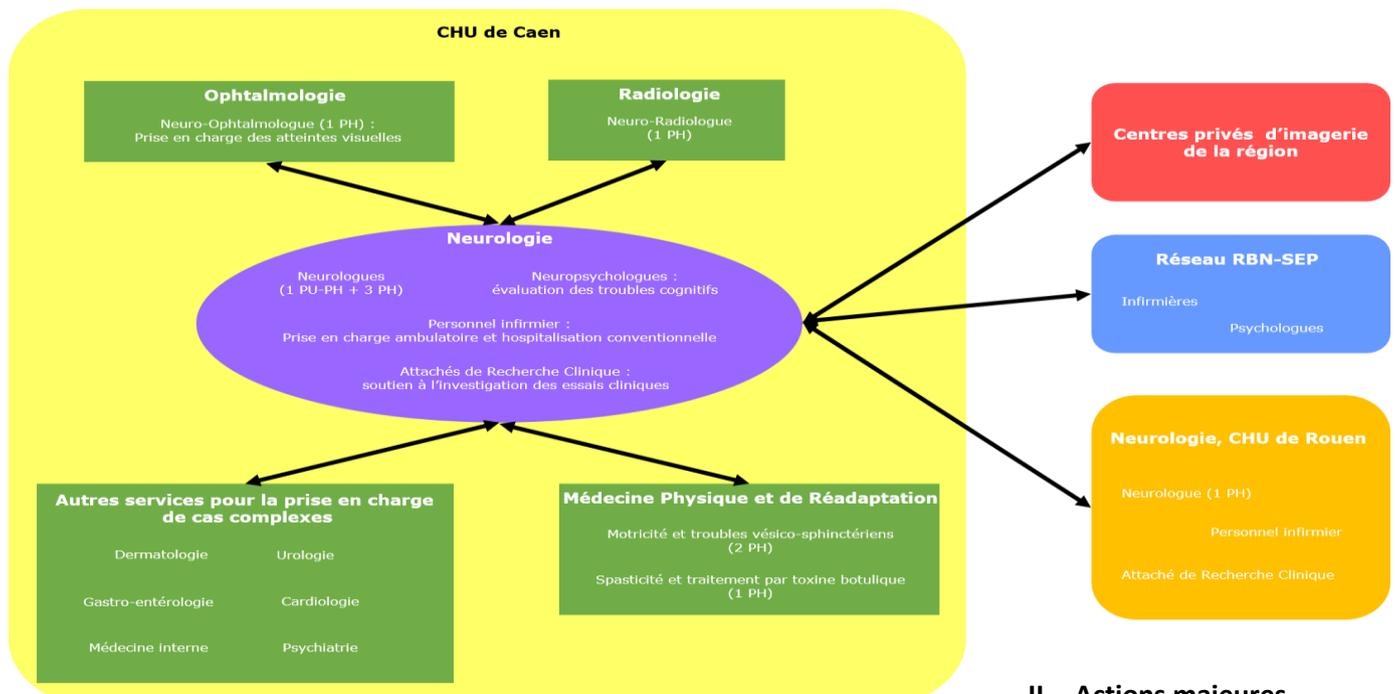
Site internet : <https://www.chu-caen.fr/neurologie.html>

Le site internet du CRC-SEP est en cours d'élaboration et sera bientôt disponible.

I. Organisation

Le CRC-SEP Normandie repose sur le service de Neurologie du CHU de Caen, fort de son expertise dans la SEP, en collaboration avec différents services du CHU de Caen, le réseau RBN-SEP et les centres privés d'imagerie afin d'offrir à nos patients une prise en charge médicale et paramédicale pluridisciplinaire.

Dans un effort de structuration sur l'ensemble de la nouvelle région Normandie, nous développons également une collaboration étroite avec le service de Neurologie du CHU de Rouen. Un PH, deux IDE et un ARC sont dédiés aux pathologies inflammatoires.



II. Actions majeures

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Nous assurons les différentes prises en charge grâce à la mobilisation d'une offre de soins complète incluant :

- Une hospitalisation de jour (HDJ) très active permettant notamment l'administration répétée des traitements dans des conditions de sécurité idéale pour les patients.
- Une hospitalisation de semaine permettant la réalisation de bilans diagnostiques ou l'administration de traitements sur plusieurs jours.
- Une hospitalisation conventionnelle pour les patients vus en urgence pour un premier épisode neurologique, ou sévèrement atteints et nécessitant d'un bilan médico-social.
- Des consultations spécialisées de diagnostic.
- Des consultations de suivi comportant une facette paramédicale par la présence depuis l'automne 2016 de l'IDE coordinatrice du Réseau et prochainement de celle d'une IDE du service investie dans la prise en charge ambulatoire des patients SEP.
- Le CHU de Rouen assure également des consultations et bénéficie d'un secteur d'HDJ.

- Nous avons mis en place au sein du service de Neurologie du CHU de Caen des réunions de concertation diagnostique et thérapeutique afin de permettre aux neurologues de la région de se rassembler régulièrement, de discuter des dossiers complexes et d'accéder à l'expertise de notre centre.

Depuis 2016, grâce à l'utilisation de la vidéo-conférence et d'internet, ces concertations se déroulent sous la forme de réunions de télé-médecine Télé-SEP. L'utilisation de ces nouveaux outils nous permet :

- Une plus grande implication des neurologues de la région.
- Le traitement d'un plus grand nombre de dossiers.
- Une homogénéisation des procédures de prise en charge diagnostique et thérapeutique.
- L'accès pour tous les patients de la région à des thérapeutiques innovantes via les essais cliniques en cours au CHU.
- Une formation continue des neurologues et internes sur la SEP (nouveaux traitements, imagerie, etc.).

- En collaboration avec le réseau RBN-SEP (<http://www.rbn-sep.org/>), nous avons développé un programme d'éducation thérapeutique qui s'insère dans le cadre du Programme Personnalisé de Soins (PPS). Cet outil établit un parcours de soins coordonné du patient, permettant de prendre en compte les dimensions médicale, psychologique et sociale. Son but est de favoriser la prise en charge pluridisciplinaire dans un cadre de coopération. Depuis sa mise en place en 2010 jusqu'en 2013, plus de 1500 situations complexes ont été traitées, et depuis 2014 entre 450 et 500 par an.

➤ Information et formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

- Coordination régionale.

Un travail conséquent de coordination et de formation auprès des professionnels de santé est réalisé par l'équipe du CHU de Caen et le réseau RBN-SEP depuis le milieu des années 2000. La diffusion des bonnes pratiques et le partage des compétences est largement développé aux travers de différents documents et formations. Un grand nombre de conventions de collaboration a été signé au fur et à mesure des années avec différentes structures et établissements de santé.

- Communication et partenariat.

La communication avec les patients et leurs associations est pour nous une préoccupation permanente. Dès sa création le réseau RBN-SEP a intégré les

représentants régionaux des principales associations de patients (LFSEP, AFSEP) à son Conseil d'administration. Régulièrement, nous communiquons avec ces associations et proposons des actions communes.

Nous développons notamment des actions dans le cadre du dispositif « Culture et Santé » promu par les Ministères de la Santé et de la Culture. Chaque année, lors de la Journée Mondiale de la SEP, nous organisons une réunion d'information à destination des patients et du grand public.



Dans le cadre de la nouvelle région Normandie, une attention particulière est portée au développement d'une communication et d'actions communes associant les équipes des deux CHU de Caen et Rouen et leurs réseaux RBN-SEP et RES-SEP avec les associations de patients. Un bon exemple de cette collaboration est l'événement sportif annuel « Run SEP » créé en 2016 reliant Caen et Rouen dans une course en relais.



➤ Recherche et innovation scientifique

- Le service de Neurologie du CHU de Caen est un membre actif de l'Observatoire Français de la SEP (OFSEP : <http://www.ofsep.org/fr/>). Nous faisons partie des premiers utilisateurs du registre de patients atteints de SEP développé par l'OFSEP (base EDMUS). Ce registre repose sur le recueil des données démographiques, cliniques, biologiques et d'imagerie de nos patients à des fins de recherche sur l'amélioration de la prise en charge diagnostique et thérapeutique. En collaboration avec le réseau RBN-SEP, la base est également disponible dans les services de Neurologie des CHG de Lisieux, de Saint-Lô, d'Avranches-Granville et chez des neurologues libéraux. Ainsi, nous disposons d'une base « ex-Basse-Normandie » comptabilisant plus de 2200 patients. Notre collaboration avec le CHU de Rouen, également membre de l'OFSEP, dans le cadre de la nouvelle région Normandie porte notre base régionale à plus de 3000 patients, constituant ainsi une importante source de données pour nos projets de recherche présents et à venir.



- La recherche clinique est une activité essentielle dans le service de Neurologie du CHU de Caen. Cette activité concerne différents domaines d'investigation (clinique, thérapeutique, épidémiologique) sur la SEP. Nous conduisons des essais promus aussi bien par l'industrie pharmaceutique que par des institutions académiques. Sur les 5 dernières années, 50 essais cliniques ont été ouverts dans le service, dont 25 essais sont en cours actuellement. Ainsi, sur cette même période, 840 de nos patients ont participé à des essais et pu bénéficier de ces innovations.

- Preuve de notre implication active dans la recherche clinique et l'innovation, le Service de Neurologie du CHU de Caen pilote ses propres essais cliniques portant sur des thématiques innovantes :

L'étude SEPIA évalue l'efficacité d'une prise en charge des troubles cognitifs (mémoire, attention, etc.) de la SEP utilisant un programme informatique innovant proposant aux patients des exercices de rééducation à leur domicile. Cette étude est réalisée en partenariat avec la société HappyNeuron (<http://www.happyneuron.fr/>), fournisseur du programme informatique.



Nouvelle Aquitaine

CMRR CHU de Bordeaux- page 83

Centre expert Parkinson CHU de Bordeaux- page 86



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité : CMRR CHU Bordeaux

Responsable du centre : Pr TISON François

Etablissement d'accueil : CHU de Bordeaux

Site internet : <http://www.imnc-bordeaux.org/>

I. Organisation :

Responsable : Pr TISON François, PU-PH. Praticiens : Pr DEBETTE, Stéphanie, PU-PH ; Dr AURIACOMBE, Sophie, PH ; Dr SAMIER, Alexandra, PH ; Dr DOIREAU, Maritchu, PHA ; Dr LAURENS, Brice, PH ; Dr SPAMPINATO, Umberto, PHA ; Dr PLANCHE, Vincent, CCA-Recherche. Consultant : Pr DARTIGUES, Jean-François, PU-PH. Attachés Recherche Clinique : Mme DURAND, Emmanuelle ; Mme LATOUR, Sophie. IDE : Mme RABOUAM, Milène ; Mme SERGENT, Christiane. Neuropsychologues : Mme STOYKOVA, Ralitsa ; Mme VIVIER, Isabelle. Orthophoniste : Mme DE GABORY, Isabelle. Assistante sociale : Mme EUGENE, Valérie. Secrétariat : Mme HENRY, Sandrine ; Mme ROUSSANNE, Marie-Annick.

Le CMRR (Centre Mémoire de Ressource et de Recherche) de Bordeaux est une structure régionale de référence pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, située au CHU de Bordeaux depuis 2003. Il existe deux sites : l'un situé au sein du Pôle de Neurosciences Cliniques et coordonné par le Pr François TISON sur le site de l'hôpital Pellegrin, l'autre au sein du Pôle de Gériatrie et coordonné par le Pr Muriel Rainfray sur le site de l'hôpital Xavier-Arnoz à Pessac. Il est l'une des trois équipes hospitalo-universitaires constitutives de l'Institut des Maladies Neurodégénératives Clinique (IMNC) créée en 2014.

Les missions principales de ces centres sont d'assurer un diagnostic et un suivi de qualité en partenariat avec les autres structures (neurologues libéraux, consultations mémoire de proximité), d'assurer l'enseignement des médecins et non médecins, et de participer activement à rechercher de nouveaux traitements ou modes de prise en charge.

Le CMRR de Bordeaux sur le site de Pellegrin traite une file active de 1000 patients avec quasiment 2000 venues par an dont presque 750 séances d'hôpital de jour et 300 venues pour la recherche clinique. Les patients sont suivis tous les 6 mois en moyenne.

Depuis 2015, le CMRR fait partie des équipes hospitalo-universitaire ayant obtenu la labellisation Centre d'Excellence pour les maladies neuro-dégénératives avec son projet « Bordeaux Initiatives for Neurodegenerative Disorders » (BIND, coordinateur Pr Tison, <http://bind.u-bordeaux.fr>) au sein du réseau Européen Maladie Neuro-dégénératives COEN.

Le CMRR de Bordeaux est également :

- Centre référent pour les malades jeunes en Aquitaine, composé d'un binôme médecin/référent médico-social. Le médecin référent est le Dr Sophie Auriacombe et le référent médico-social est Mme Valérie Eugène, assistante sociale.
- Centre de compétence régional du réseau Centre National des Démences Rares (La Pitié Salpêtrière, Paris), pour ce qui sont des dégénérescences lobaires fronto-temporales, des aphasies progressives et des démences sémantiques (Dr Sophie Auriacombe, Dr Alexandra Foubert-Samier).
- concerné par d'autres pathologies susceptibles d'entraîner des états démentiels parmi lesquelles l'infection à VIH, la trisomie 21 et les complications neurologiques graves de l'alcoolisme. Les démences compliquant des maladies psychiatriques sévères peuvent également être explorées au CMRR, en partenariat avec les équipes psychiatriques.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Dans le cadre de sa mission d'amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients, le CMRR :

- a mis en place, depuis 2016, des consultations dédiées à l'annonce du diagnostic, puis à la proposition d'une stratégie de prise en charge. Lors de cette consultation, un temps d'accompagnement soignant est proposé en support aux patients et/ou aux aidants, il offre la possibilité de discuter, suite à l'annonce du diagnostic, avec l'équipe soignante. Le soignant écoute le malade, reformule ce qui a été dit pendant la consultation médicale, donne de l'information sur le déroulement des soins et peut orienter le malade vers d'autres professionnels (assistant social, psychologue...). En 2017, le CMRR de Bordeaux a mis en place 56 consultations d'annonce, 69 consultations de post-annonce, 25 entretiens de soutien.

- organise des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires afin d'apporter une personnalisation du soin et de la prise en charge des patients. Il s'agit de réunions régulières entre professionnels de santé, au cours de laquelle se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Au cours de l'année 2017, 5 réunions RCP ont eu lieu avec un total de 18 dossiers discutés et analysés.

- coordonne également le réseau des 28 Consultations Mémoire de Proximité (CMP) de la Région Nouvelle Aquitaine. Des réunions de mises au point et/ou cas cliniques sont organisées tous les 3 à 4 mois et ont lieu à l'hôpital Xavier Arnoz dans le Pôle de Gériatrie.

- a ouvert, depuis 2015, des groupes de paroles animés par une psychologue et un médecin se réunissant tous les 2 à 3 mois pour le soutien aux familles et aidants des patients, afin de discuter des problèmes qu'ils peuvent rencontrer dans l'accompagnement et ainsi proposer des solutions pour y remédier. Deux groupes ont ainsi été créés :

- i) Groupe aidants de patients jeunes Maladie d'Alzheimer

- ii) Groupe aidants de patients Démence Fronto-temporale, animés par médecin, tous les 2 à 3 mois

- travaille étroitement avec les MAIA et les gestionnaires de cas en proposant des réunions tous les 3 ou 4 mois.

- Un travail de fond est également mené par l'assistante sociale du CMRR sur les besoins et les réponses à apporter dans le domaine du répit de l'aidant notamment

➤ Recherche et innovation scientifique

Une mission très importante du CMRR est de participer à la recherche dans le but d'améliorer la prise en charge des patients. La participation du CMRR dans la labellisation de l'Université de Bordeaux en tant que Centre d'Excellence pour les maladies neurodégénératives avec le projet « Bordeaux Initiative for Neurodegenerative Disorders » (BIND) témoigne de la capacité du CMRR d'organiser la recherche sur ces maladies. La recherche n'est pas possible sans la participation des patients et de leurs familles. Elle repose sur le volontariat, n'est jamais imposée, mais sollicitée pour faire avancer les choses.

En 2017, environ 300 venues concernaient la recherche clinique. La recherche clinique au CMRR est constituée d'essais académiques et industriels, de recherche physiopathologique, de suivi de grandes cohortes (ex : suivi de personnes présentant des troubles de mémoire pour comprendre pourquoi certains évoluent vers une démence, MEMENTO) et de recherche sur l'organisation des soins. Le CMRR participe aux études d'intervention (ex : déterminer l'efficacité des dispositifs d'aides à domicile telles que les Equipes Spécialisées Alzheimer) et aux essais cliniques (essais de nouveaux médicaments) dans la maladie d'Alzheimer, les troubles cognitifs légers (MCI) et bientôt dans des essais portant sur des personnes à haut risque de développer une maladie d'Alzheimer. Les essais académiques portent par exemple sur un essai de contrôle de la tension artérielle pour améliorer les anomalies vasculaires sur l'IRM (LEOPOLD) ou encore sur les anomalies des saccades oculaires à la phase prodromale de la maladie d'Alzheimer (LYLO).

Tous les médecins du CMRR sont impliqués dans la recherche à des niveaux divers. Les professionnels du CMRR impliqués sont : Pr Tison (Maladie de Parkinson et maladies apparentées, maladie d'Alzheimer) ; Pr Stephanie Debette (Pathologies cérébrovasculaires –Maladies des petites artères cérébrales Epidémiologie de la pathologie petites artères cérébrales –Epidémiologie de la pathologie cérébrovasculaire, du déclin cognitif et du vieillissement cérébral en IRM – Epidémiologie génétique de maladies multifactorielles) ; le Pr Dartigues et le Pr Amieva (épidémiologie, vieillissement cérébral, neuropsychologie, cohortes populationnelles). Le Dr Auriacombe est responsable des essais thérapeutiques industriels.

En 2017, 11 études cliniques ont été menées au CMRR comprenant 6 études médicamenteuses industrielles et 5 académiques avec 30 inclusions réalisées.

➤ Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Les différentes missions du CMRR sont :

- Assurer la formation universitaire. Le personnel de l'IMNc (paramédicaux, neuropsychologues, PH, PU-PH) intervient dans différentes formations en dehors du cursus médical classique de deuxième cycle et l'accueil d'étudiants. La formation universitaire sur la maladie d'Alzheimer sous forme de DU existe depuis 2006, et elle est élargie cette année en 2018, à la maladie de Parkinson et à la Sclérose en Plaques : DIU Maladies Neurodégénératives) créé en partenariat avec les Universités de Poitiers et de Limoges et coordonné par l'Université de Bordeaux (Pr F. Tison). D'autres enseignements sont dispensés dans différentes formations : orthophonistes, psychologues en Master de psychogérontologie, Master APA et STAPS, DU gestionnaires de cas , DU Electroconvulsivothérapie (ECT), DU neuropsychologie.

- Assurer la formation, l'actualisation régulière des connaissances sur la maladie d'Alzheimer auprès des professionnels impliqués dans le diagnostic, le suivi et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. (ex :réunions avec le personnel de 3 EHPAD en 2017). Sous la direction du Pr Dartigues, une revue de littérature appelée Bibliodémences est à disposition des CMP depuis plus de 10 ans. Un bulletin mensuel est émis par courrier électronique, consultable par toutes les CMP.

Fiche d'identité – Centre expert Parkinson CHU de Bordeaux

Responsable du centre : Pr Wassilios MEISSNER

Etablissement d'accueil : CHU de Bordeaux

Site internet : <http://www.imnc-bordeaux.org/>

I. Organisation :

Responsable : Pr MEISSNER Wassilios PU-PH

Service de Neurologie - Praticiens : Pr TISON, François, PU-PH ; Dr SAMIER, Alexandra, PH ; Dr LAURENS, Brice, PH ; Dr VERGNET, Sylvain, CCA ; Dr CHRYSOSTOME, Virginie, PHA ; Praticiens de Recherche Clinique : Dr BORAUD, Thomas, PHA recherche ; Dr SPAMPINATO, Umberto, PHA ; Attachés Recherche Clinique : Mme DUPOUY, Sandrine ; Mme VILLARS, Sandrine ; Mr BLARD, Fabrice ; IDE : Mme TOUSSAINT, Marie-Claire ; Neuropsychologues : Mr AUZOU, Nicolas ; Mme BONNET, Marie ; Secrétariat : Mme LEGAIN, Nathalie

Service d'exploration fonctionnelle (EFSN) - Praticien Responsable : Pr BURBAUD, Pierre, PU-PH ; Praticiens : Pr GUELH, Dominique, PU-PH ; Dr DAMON-PERRIERE, Nathalie, PH ; Dr DAUBIGNEY, Antoine, CCA ; Secrétariat : Mme JACOPIT, Marie-Laurence

Le CEP a été créé en juillet 2012, dans le cadre du plan national Parkinson 2011-2014 (création de 24 centres experts régionaux dont 7 centres interrégionaux). Le CEP de Bordeaux est à la fois centre régional et centre coordinateur inter-régional (Bordeaux-Toulouse-Limoges). Les activités de coordination s'étendent également sur Poitiers en préfiguration du nouvel espace de mise en œuvre du Plan Maladies Neurodégénératives en Nouvelle Aquitaine (Bordeaux, Limoges, Poitiers).

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Le centre expert interrégional a pour vocation l'organisation et l'animation de réunions de travail interrégionales, l'élaboration de référentiels régionaux adaptés aux besoins et aux ressources locales, la cohérence entre les différents centres interrégionaux pour une stratégie nationale, et la diffusion de l'information.

Le centre expert régional assure la structuration de la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. La première étape est d'optimiser la prise en charge sanitaire. Il doit assurer la mise en place de filières qui vont de l'annonce diagnostique jusqu'à la gestion des difficultés des stades avancés de la maladie et l'éducation thérapeutique.

Selon les besoins de chaque patient, différents types de consultations médicales sont proposés par des neurologues du centre expert :

- Consultations d'annonce de diagnostic. Les consultations d'annonce de diagnostic se déroulent en deux temps. Un premier temps en présence du neurologue. Puis, un second temps est proposé au patient avec l'infirmière et un neuropsychologue, afin de lui offrir un temps d'écoute, d'information et de soutien, ainsi que de lui permettre d'exprimer ses inquiétudes.

- Consultations d'urgence ou de suivi, consultations de deuxième avis en cas de dossier difficile.

Le CEP de Bordeaux a également mis en place diverses actions pour l'amélioration du parcours de soin et de la qualité de vie des patients :

- Des groupes de parole sont animés par un neuropsychologue et une infirmière. La participation est proposée aux patients suivis par les neurologues du centre et les neurologues en ville. Les thématiques abordées sont liées directement au vécu de la maladie de Parkinson.

- Un programme d'éducation thérapeutique a été mis en place, à destination des patients atteints de la maladie de Parkinson sélectionnés pour la stimulation cérébrale profonde. Il est assuré par un médecin (Dr Nathalie Damon-Perrière) et une infirmière principalement et l'équipe des neuropsychologues pour certains ateliers. Les actions d'Éducation Thérapeutique du CEP sont labellisées par l'ARS. L'activité d'ETP a été élargie en 2017 par les programmes Aquipark qui est dédié aux patients au stade des fluctuations. Ce programme a été élaboré en lien avec la ville (Parkévie et Parkenville) avec un axe formation des médecins et équipes d'aide à domicile.

- Le CEP anime (Pr Dominique Guelh et Dr Nathalie Damon-Perrière) une réunion de concertation multidisciplinaire mensuelle sur la neurochirurgie fonctionnelle de la maladie de Parkinson et Mouvement Anormaux.

- Le CEP organise des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires afin d'apporter une personnalisation du soin et de la prise en charge des patients. Il s'agit de réunions régulières entre professionnels de santé, au cours desquelles se discutent la situation d'un patient, les traitements possibles en fonction des dernières études scientifiques, l'analyse des bénéfices et les risques encourus, ainsi que l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter.

➤ Recherche et innovation scientifique

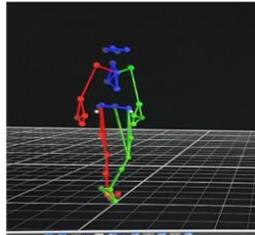
Une mission très importante du CEP est de participer à la recherche dans le but d'améliorer la prise en charge des patients. La participation du CEP dans la labellisation de l'Université de Bordeaux en tant que Centre d'Excellence pour les maladies neurodégénératives avec le projet « Bordeaux Initiative for Neurodegenerative Disorders » (BIND) témoigne de la capacité du CEP d'organiser la recherche sur ces maladies. La recherche n'est pas possible sans la participation des patients et de leurs familles. Elle repose sur le volontariat, n'est jamais imposée, mais sollicitée pour faire avancer les connaissances.

En 2017, environ 300 venues concernaient la recherche clinique constituée d'essais académiques et industriels. En 2017, 20 études cliniques ont été menées au CEP comprenant 7 études médicamenteuses industrielles et 13 académiques environ 60 inclusions de patients réalisées.

L'effort est particulier dans la recherche de biomarqueurs du diagnostic et du pronostic dans les maladies neurodégénératives : marqueurs biologiques et moléculaires du sang et du LCR (BIOPARK et BIOAMS en collaboration avec le CRB du CHU de Bordeaux et les CHU de Toulouse et Limoges ; contribution à la cohorte internationale AETIONOMY).

Le CEP développe également une recherche institutionnelle sur la stimulation cérébrale dans la maladie de Parkinson soit comme centre associé soit comme promoteur d'études innovantes grâce notamment à la plateforme d'analyse de mouvement et au dispositif de rTMS situés sur le site.

1 Espace analyse du mouvement/vidéo



1 Salle d'oculographie



1 Salle rTMS



L'innovation et le leadership est illustré par la conduite récente d'un essai d'immunisation active dirigée contre l'alpha-synucléine (consortium européen SYMPATH, AFFIRIS), par le développement de nouveaux paradigmes et concepts de stimulation cérébrale profonde (Etude PARKEO) et la recherche translationnelle dans le domaine de l'insulino-résistance dans la maladie de Parkinson qui a abouti à la co-coordination de l'essai LIXIPARK avec le CHU de Toulouse (partenariat avec réseau NS-Park, Sanofi, Cure Parkinson Trust et PHRC).

Le CEP est partenaire français du consortium européen CLaSP (Care for Late Stage Parkinsonism, JPND) qui évalue la prise en charge sociale et médicale ainsi que les attentes et besoins actuels des patients souffrant d'un stade avancé de la MPI et de leurs accompagnants, selon les différents systèmes de santé des pays participants. Ce projet a permis d'entamer une réflexion sur l'organisation de l'accès des patients résidants en EPHAD.

De nouvelles collaborations ont vu le jour, dans le cadre de BIND, sur des projets en interface technologique avec l'étude VOICE 4PD (collaboration Dr Khalid Daoudi, GEOSTAT-INRIA).

De nouveaux projets en interface avec les Sciences Humaines et Sociales sont en cours comme l'étude sur la stigmatisation et l'auto-stigmatisation de la maladie de Parkinson par une approche langagière des représentations sociales et cognitives, évaluation de leur impact sur le traitement émotionnel et cognitif des patients (Dr Marcellin Dupart, Laboratoire de psychologie, Université de Bordeaux, France Parkinson).

- Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Les différentes missions du CEP sont :

- Assurer la formation universitaire. Le personnel de l'IMNc (paramédicaux, neuropsychologues, PH, PU-PH) intervient dans différentes formations en dehors du cursus médical classique de deuxième et troisième cycle, ainsi que la formation médicale continue. Cette année, une nouvelle formation universitaire dédiée aux maladies neurodégénératives (maladie de Parkinson, maladie d'Alzheimer et Sclérose en Plaques) a été créée. Le DIU Maladies Neurodégénératives créé en partenariat avec les Universités de Poitiers et de Limoges est coordonné par l'Université de Bordeaux (Pr F. Tison). D'autres enseignements sont dispensés dans différentes formations : orthophonistes, psychologues en Master de psychogérontologie, Master APA et STAPS, DU gestionnaires de cas, DU neuropsychologie.

- Le CEP est également à l'origine du développement en France d'un site de mise en relation des patients et des professionnels de la recherche clinique dans la maladie de Parkinson : <http://foxtrialfinder.michaeljfox.org/fr/>. Il a également de lien fort avec une association d'interface entre chercheurs, cliniciens et association de patients concernant les maladies du cerveau, dont elle a contribué à sa fondation : La maison du Cerveau (<http://www.maison-du-cerveau.fr/>) et avec les associations spécifiques de patients (France Parkinson) où une pièce d'accueil leur est dédiée.

Occitanie

CMRR CHU de Toulouse- page 90

Centre expert Parkinson CHU de Toulouse- page 96

Centre expert Parkinson CHU de Montpellier -page 102

Centre de ressources et de compétences SEP CHU de Montpellier- page 106



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité :

Responsable du centre Mémoire de Ressources et de recherche : Professeur Bruno Vellas

Coordinateur : Docteur Pierre-Jean Ousset

Etablissement d'accueil : CHU de Toulouse

Adresse postale :

CMRR – Gérontopôle. Cité de la Santé. 20 rue du Pont Saint-Pierre – TSA 60033 – 31059 TOULOUSE Cedex 9

Site Internet : <http://www.chu-toulouse.fr/-gerontopole-891>

Secrétariat du CMRR

Tel +33 561 777 042 / Fax +33 561 776 475 / Mail : cazes.mc@chu-toulouse.fr

**I. Organisation :**

Premier Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) labellisé en France, le CMRR de Toulouse (Occitanie - *Midi-Pyrénées*) a été créé le 19 décembre 2002, conformément à la circulaire du 16 avril 2002 et à la lettre de la DHOS du 16 juillet 2002. Il est localisé au sein du service de Médecine Interne et Gérontologie Clinique (Chef du Service Pr. Bruno VELLAS) du CHU de Toulouse.

Le CMRR s'intègre dans le pôle Gériatrie du CHU et plus largement dans la structure innovante transdisciplinaire du **Gérontopôle**. Dans une perspective coopérative, le CMRR agrège également une partie des services de Neurologie et de Psychiatrie du CHU de Toulouse.

Fort d'une expérience ancienne dans le domaine de la Démence (premier Hôpital de Jour spécialisé créé en France en 1984, première Unité Aiguë Alzheimer en 1992, premier CMRR labellisé en 2002), le CMRR de Toulouse a développé une offre de soins globale, permettant par ses différentes structures de répondre aux besoins des patients d'un bout à l'autre de leur maladie, du diagnostic le plus précoce à la fin de vie, en passant par la gestion des complications somatiques ou comportementales. Pôle référent au niveau régional et national, le CMRR a structuré la prise en charge régionale de la maladie d'Alzheimer par la coordination d'un réseau de consultations de proximité ainsi qu'un partenariat interactif avec les structures régionales publiques ou privées, Centres Hospitaliers Généraux, EPHAD, réseaux de neurologues libéraux ou de médecins généralistes.

Appuyé sur des équipes de recherche reconnues, le CMRR a pu mettre en place et coordonner un grand nombre de programmes de recherche au niveau local, national et international dans le champ de l'épidémiologie ou de la prévention de la maladie. La recherche thérapeutique constitue enfin un des grands axes de son action avec la participation aux principaux protocoles de recherche sur les thérapies innovantes et la coordination du Réseau National de Recherche Clinique Alzheimer.

Les structures ambulatoires :

Le CMRR / Gérontopôle a réuni sur un plateau commun, situé en centre-ville, les unités ambulatoires, Consultations Mémoire, Centre Mémoire, Centre de Recherche Clinique, permettant une synergie de proximité de ces unités complémentaires, synergie renforcée par les autres structures ambulatoires du Gérontopôle, **Unité d'Évaluation des Fragilités** et **Équipe Régionale Vieillesse et Prévention de la Dépendance**.



- **Consultations mémoire**

Le CMRR réalise une moyenne annuelle de 5000 consultations mémoire, pour moitié correspondant à des nouveaux patients essentiellement dans le cadre d'une plainte mnésique et d'un diagnostic précoce. L'autre moitié correspond à des consultations de suivi, programmé ou répondant à la survenue de complications de la maladie, le plus souvent d'ordre psycho-comportemental. Le CMRR assure les CM d'expertise et les CM de proximité (agglomération Toulousaine). Une consultation de neuropsychologie est en outre ouverte au sein du CMRR aux neurologues libéraux de l'agglomération.

- **Hôpital de jour / Centre Mémoire**

Dédié aux bilans de diagnostic et au suivi des patients, le Centre Mémoire accueille en hospitalisation de jour 1500 patients annuellement. Les patients examinés par une équipe pluridisciplinaire bénéficient sur une seule séance de l'ensemble du bilan clinique, neuropsychologique et paraclinique (imagerie structurale et fonctionnelle, bilan biologique, bio-marqueurs du LCR) nécessaire au diagnostic. Les évaluations fonctionnelles et comportementales, réalisées auprès des aidants, font partie de ces bilans. Le Centre Mémoire assure également la fonction de soutien aux aidants avec conseil social et mise en place du plan de soins.

- **Centre de recherche clinique**

Depuis 2009 a été créé un Centre de Recherche Clinique spécifiquement dédié aux études interventionnelles dans la prévention de la Démence et aux protocoles thérapeutiques.

Le centre de recherche clinique du Gérontopôle a deux objectifs principaux :

1. la recherche clinique et les essais sur les molécules innovantes
2. le développement d'une politique de prévention de la dépendance autour de l'Institut du Vieillesse et sur la base de recherches épidémiologiques et de grands essais de prévention.

Cette structure est destinée à accueillir les sujets participant aux **études de prévention** et les patients, dans le cadre des **essais thérapeutiques** avec les nouvelles molécules proposées, en collaboration avec l'industrie, pour le traitement des pathologies associées au vieillissement, essentiellement les pathologies cognitives, au premier rang desquelles la maladie d'Alzheimer.

Les structures de soin, complétant la filière Alzheimer du CMRR sont hébergées au sein de l'Hôpital Garonne, à proximité immédiate du CHU Purpan.

- **Unité Cognitivo-Comportementale**

Ouverte en 2008, il s'agit d'une unité de 12 lits dont l'objectif est double : prise en charge des symptômes psycho-comportementaux pouvant émailler le cours de la maladie par des méthodes pharmacologiques et non pharmacologiques, et réhabilitation du patient en vue d'un retour dans son lieu de vie initial.

- **Unité de court séjour Alzheimer**

Unité de 18 lits destinée à la réalisation de bilans de diagnostic nécessitant une hospitalisation ou une observation du patient, notamment dans le cadre de symptômes comportementaux inauguraux. Cette structure répond aussi à la gestion des situations de crise des complications de la pathologie, comportementales, somatiques ou sociales.

- **Unité renforcée USLD Alzheimer**, mise en place en 2011

- **Équipe de Suivi des Démences Sévères :**

Équipe multidisciplinaire composée d'une infirmière spécialisée, d'une assistante sociale et d'un médecin référent, elle a pour but essentiel d'assurer un suivi des patients au stade sévère de la maladie, le plus souvent avec des troubles comportementaux, après un séjour hospitalier.

- **Unité mobile pour l'évaluation et la prise en charge des troubles du comportement :**

L'unité mobile se déplace notamment en EHPAD pour l'évaluation et la prise en charge dans l'environnement habituel des complications comportementales de la maladie. Elle a également pour objectif de former les personnels notamment paramédicaux intervenant auprès des patients.

- **Unité de Télémédecine :**

Cet outil est particulièrement utilisé dans le suivi des troubles psycho-comportementaux pour évaluer l'efficacité de prises en charge initiées lors de courtes hospitalisations ou lors de l'intervention de l'équipe mobile.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

L'amélioration du parcours de soin et de la qualité de vie des patients est un souci constant des équipes du CMRR. Sur les quatre dernières années plusieurs initiatives ont été menées dans ce sens :

- Création d'un **Registre National** de patients susceptibles de participer à la recherche clinique.
- Ouverture d'ateliers d'éducation thérapeutiques.
- Ouverture d'une **Consultation de Prévention** destiné aux sujets soucieux de leur devenir cognitif ou aux proches de patients sensibilisés à la notion de facteurs de risque familiaux.
- Ouverture d'une **Consultation spécifiquement dédiée aux troubles psycho-comportementaux** liés à la pathologie.
- Mise en place d'une **Unité de Recherche Mobile**, de manière à faciliter l'accès à l'innovation thérapeutique en permettant la réalisation des protocoles thérapeutiques au plus près des patients.
- **Ateliers multidomains pour seniors** : initialement proposés à des petits groupes de patients triés par l'équipe médicale, ces ateliers, grâce au soutien financier du Conseil départemental de la Haute-Garonne ont pu devenir accessibles à l'ensemble de la population.
- Ouverture d'**Ateliers d'Éducation Thérapeutique** à destination des aidants.

➤ *recherche et innovation scientifique*

Les activités de recherche du CMRR font partie intégrante des activités de recherche de l'équipe vieillissement de l'Unité Mixte de Recherche (UMR) 1027 INSERM de l'Université Paul Sabatier. Notre objectif est de promouvoir une recherche multiprofessionnelle étroitement associée à une prise en charge d'excellence. Nos travaux de recherche de ces dix dernières années ont permis de développer des programmes innovants dans les soins et la recherche avec un rayonnement territorial, national et international.

En 2014, le Gérontopôle du CHU de Toulouse et l'UMR 1027 se sont associés aux équipes locales d'enseignants-chercheurs et de cliniciens du Pôle santé publique et médecine sociale et du Pôle pharmacie du CHU de Toulouse, au département universitaire de médecine générale, et aux équipes d'appui et de soutien à la recherche du CHU de Toulouse (DRCI, USMR, CRB, CIC) pour créer l'Institut Préserve'Age dans le but de promouvoir localement des recherches autour de la prévention du vieillissement. Plus récemment, les instituts de biologie toulousains (l'Institut des Maladies Métaboliques et Cardiovasculaires (I2MC), le Centre de Physiopathologie de Toulouse-Purpan (CPTP) et l'institut (STROMALab) ont décidé d'unir leurs forces pour travailler sur la thématique du vieillissement.

En 2018, le Gérontopôle du CHU de Toulouse gère 23 projets de recherche générant un financement de près de 18 millions d'euros :

- 4 projets nationaux (programmes hospitaliers de recherche clinique et ANR),
- 9 projets régionaux,
- 6 projets européens (dont 2 IMI),
- 4 projets cofinancés par des partenaires industriels.

Programmes de recherche du G erontop le sur les pathologies cognitives

Type de projet / partenariat	Nom de l'�tude	Titre	P�riode	Statut de l'�tude
Projets europ�ens				
Projet europ�en (IMI)	EPAD	European Prevention of Alzheimer's Dementia	2015 - 2019	Recrutement en cours
Projet europ�en (IMI2)	AMYPAD	Amyloid Imaging to Prevent Alzheimer's Disease	2016 - 2020	Recrutement � venir
Projet europ�en	MIND-AD mini	Multimodal preventive trials for Alzheimer's disease : towards multinational strategies (pilot trial)	2017 - 2019	Recrutement � venir (juin 2018)
Autres partenariats				
Partenariat avec Laboratoires Nestl�	NOLAN	Essai randomis� portant sur un m�lange nutritionnel pour pr�venir le d�clin cognitif chez le sujet �g�	2016 - 2019	Recrutement termin� et suivi en cours
Partenariat avec la fondation MSD Avenir	COG-FRAIL	Prevalence of Alzheimer's pathology and cognitive decline in frail older individuals	2016 - 2020	Recrutement en cours
Partenariat avec la Fondation pour la Recherche M�dicale	E-MIND	Faisabilit� et acceptabilit� d'une intervention multi-domaine procur�e par une plateforme internet avec un outil connect� mis en place pour maintenir les fonctions cognitives chez les personnes �g�es : un essai pilote randomis� contr�l�	2017 - 2019	Recrutement en cours
Partenariat avec l'Alzheimer Association, l'Alzheimer Drug Discovery Foundation, et DSM	LO-MAPT	Prevention of cognitive decline in older adults with low DHA/EPA index in red blood cells	2017 - 2021	Recrutement � venir (mars 2018)
Partenariat Fondation Saint-Michel	FADS-AGED	Genetic analysis of fatty acid desaturase (FADS) haplotypes in Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT)	2016 - 2019	Recrutement cl�tur�
PREPS	PHARMAID	�valuation de l'impact d'un suivi pharmaceutique int�gr� � un accompagnement psychosocial sur le fardeau des aidants naturels de patients �g�s atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparent�es	2014 - 2018	Recrutement termin� et suivi en cours

Ces projets de recherche, en grande partie réalisés au Centre de Recherche Clinique, se déroulent en parallèle de la recherche médicamenteuse à promotion industrielle, visant à évaluer les voies innovantes de traitement, agents *disease modifying* (immunothérapie anti-amyloïde ou anti-tau), traitements symptomatiques portant notamment sur les complications comportementales de la maladie et grands essais de prévention aux stades prodromal ou présymptomatique. Le CMRR mène actuellement 12 essais thérapeutiques dont nous assurons aussi, pour plus de la moitié, la coordination nationale.

Le CMMR de Toulouse assure également la coordination du **Réseau de Recherche Alzheimer**, que nous avons mis en place et qui regroupe les 20 centres français les plus impliqués dans les essais thérapeutiques sur la maladie d'Alzheimer.

➤ **information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public**



Le CMRR / Gérontopôle, en partenariat étroit avec les collectivités locales et les organismes publics ou privés impliqués dans prise en charge de la pathologie, ainsi qu'avec les associations de patients et de familles, a entrepris une vaste campagne d'information par le biais de conférences réalisées dans toute la région sur les thèmes de la prévention du déclin cognitif et de la détection précoce. Ces conférences sont une occasion pour sensibiliser le grand public aux enjeux de la recherche thérapeutique et ont ainsi permis un recrutement rapide pour les projets de recherche en cours.

Le Gérontopôle est également à l'origine de assure l'organisation de grandes réunions scientifiques ouvertes aux professionnels de santé, au niveau régional, national et international :

- **Rencontres du Vieillissement**, prochaine édition Toulouse les 8 et 9 Novembre 2018 – www.rencontres-vieillissement.com/
- **Congrès National des unités de soins Alzheimer**, prochaine édition Paris les 12 et 13 Décembre 2018 - <https://www.uspalz.com/>
- **Clinical Trials on Alzheimer's Disease (CTAD)**, prochaine édition Barcelone du 24 au 27 Octobre 2018 - <http://www.ctad-alzheimer.com/>



Fiche d'identité : Centre expert Parkinson CHU de Toulouse

Responsable du centre : Pr Olivier Rascol/ Dr Brefel-Courbon Christine

Etablissement d'accueil : CHU de Toulouse

Site internet : <http://www.chu-toulouse.fr/>

I. Organisation :

Le centre expert Parkinson de Toulouse, inséré au sein de la fédération de Neurologie de la clinique Pierre Paul Riquet du CHU de Toulouse, est animé par 3 médecins neurologues titulaires (Pr O Rascol, Dr C Brefel-Courbon, Dr F Ory-Magne) et un neurologue praticien hospitalier contractuel (Dr J Dupouy) exerçant une activité au sein d'une unité d'hospitalisation dédiée à la prise en charge de la maladie de Parkinson (11 lits d'hôpital de semaine et 2 lits d'hospitalisations traditionnelles) et d'une unité d'ambulatoire au travers de consultations permettant d'assurer une prise en charge complète des patients. Le centre expert Parkinson intégrant une équipe médicale et paramédicale spécialisée dans la maladie de Parkinson, a permis d'améliorer la prise en charge multidisciplinaire externe des patients Parkinsoniens. Cette prise en charge multidisciplinaire externe s'organise ainsi de la façon suivante :

- Les médecins Neurologues réalisent des consultations programmées (8 demi-journées par semaine) ainsi que une consultation d'urgence (1 demi-journée) par semaine
- Une infirmière coordonnatrice (1 ETP) coordonne et organise le parcours de soins et les traitements médicamenteux complexes comme la perfusion sous cutanée continue d'apomorphine et la perfusion intra-jejunaire de duodopa. Elle assure la permanence téléphonique du centre expert Parkinson et participe à la consultation de soutien d'annonce diagnostic.
- Une kinésithérapeute (0.5 ETP) effectue des consultations individuelles pour bilan kiné et interagit avec les kinés libéraux des patients. Elle organise des groupes de rééducation sur une thématique donnée (posture, prévention des chutes...) et participe aux ateliers collectifs d'éducation thérapeutique.
- Une Neuropsychologue (0.3 ETP) effectue des consultations de soutien d'annonce diagnostic (avec l'infirmière) afin de dispenser écoute, soutien et information. Elle réalise des consultations individuelles (évaluation thymique, réorientation et mise en place de stratégies de compensation) et elle organise des groupes de paroles et participe aux ateliers collectifs d'éducation thérapeutique.
- une infirmière dédiée à l'éducation thérapeutique du Patient Parkinsonien (1 ETP) assure des consultations individuelles d'éducation thérapeutique et participe aux ateliers collectifs d'éducation thérapeutique.
- une infirmière responsable de la stimulation cérébrale profonde (1 ETP) et intégrée dans un protocole de coopération ce qui lui permet de prendre en charge la file active de Patients bénéficiant de stimulation cérébrale profonde au travers de consultations.
- une attachée de recherche clinique (1 ETP) dédiée aux essais cliniques effectués dans le cadre du centre expert Parkinson.

Le centre expert Parkinson de Toulouse coordonne au niveau national un réseau de recherche clinique dans les syndromes Parkinsoniens, (NS-PARK) qui permet de proposer des études pharmaceutiques et académiques sur tout le territoire et collabore avec le centre de référence des atrophies multi systématisées basé à Toulouse.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

1- Mise en place d'un protocole de coopération dans le cadre de la stimulation cérébrale profonde intitulé « Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde (SCP): évaluation motrice, comportementale et psycho sociale, adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin » autorisation HAS (Février 2015). Le protocole de coopération s'applique dans le cadre de la prise en charge des patients parkinsoniens candidats à une neurostimulation ou déjà stimulés. Il permet à une infirmière, en lieu et place du médecin, de réaliser une évaluation motrice, comportementale et psychosociale du patient et d'adapter des réglages de stimulation lors d'une consultation programmée ou en urgence ou lors d'une hospitalisation. Il comprend également la mise en place d'une éducation thérapeutique du patient candidat à la neurostimulation.

2- Création d'outils pédagogiques afin d'améliorer l'éducation thérapeutique chez les patients Parkinsoniens bénéficiant d'une stimulation cérébrale profonde (cf image 1). Le centre expert Parkinson de Toulouse a initié et coordonné un groupe de travail national (Grenoble, Clermont Ferrand, Marseille et Bordeaux) visant à créer un support d'éducation thérapeutique à type de mallette de 6 outils pédagogiques appelée « Parkedustim ». Cette mallette permet d'accompagner en éducation thérapeutique le patient parkinsonien candidat au traitement par stimulation cérébrale profonde. Elle peut être utilisée en séances individuelles et en groupe. Avant la chirurgie, l'objectif sera d'aider le patient et son entourage à se préparer au temps chirurgical et appréhender le résultat attendu et ses limites. Après la chirurgie, le patient et son entourage auront intégré la neurostimulation dans leur vie quotidienne en toute sécurité et sauront réagir face aux situations pouvant interférer avec la stimulation cérébrale profonde. Cette mallette Parkedustim a été distribuée aux 25 centres experts Parkinson réalisant de la stimulation cérébrale profonde.

3- Création d'un programme d'éducation thérapeutique pour les aidants des patients Parkinsoniens. Dans le cadre de la CIRCULAIRE (N°SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281) du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du Plan Maladie Neurodégénératives 2014-2019, l'ARS Occitanie a missionné le pôle Régional des Maladies Neurodégénératives pour coordonner une expérimentation pilote dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Cet appel à projet expérimental (2016-2019) a pour objectif d'intégrer les aidants dans l'offre d'éducation thérapeutique destinée aux patients atteints de Maladies Neurodégénératives. Notre équipe a répondu à cet AAP et nous avons donc intégré dans notre offre d'éducation thérapeutique des modules spécifiques destinés aux aidants des patients atteints de la maladie de Parkinson afin de maintenir ou améliorer leur vie sociale et relationnelle malgré les contraintes de la maladie. L'entourage proche (parent, conjoint, amis) peut ainsi bénéficier de 2 modules éducatifs de 4h chacun.

4- Création de consultations multidisciplinaire thématiques. *La consultation REEDPARK*, assurée par un neurologue du centre expert Parkinson, un médecin rééducateur et un neurochirurgien, consiste à proposer des thérapeutiques innovantes (injections de toxine botulique) et spécialisées (orientation vers une chirurgie correctrice ou pratique de rééducation) pour prendre en charge les troubles de la posture chez les patients parkinsoniens. *La consultation PARKCOG* assurée par un neurologue expert en cognition, un neurologue du centre expert Parkinson et un neuropsychologue est destinée aux patients atteints d'un syndrome parkinsonien associés à des troubles cognitifs. *La*

consultation DOUL-MND effectuée par un neurologue du centre expert Parkinson et un médecin du centre antidouleur permet de mieux caractériser les douleurs liées aux maladies neurodégénératives et à optimiser leur prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse.

➤ recherche et innovation scientifique

L'équipe du centre expert Parkinson de Toulouse est étroitement associée avec le CIC1436 de Toulouse (en lien avec les équipes de Paris-Pitié-Salpêtrière et de Clermont-Ferrand) pour animer et coordonner le réseau NS-Park de l'infrastructure nationale F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network) financée dans le cadre du PIA1 qui conçoit et réalise de nombreux essais cliniques et a mis en place une base de données/cohorte commune à l'ensemble des centres experts Parkinson afin de fournir des indicateurs d'activité destinés aux ARS, d'établir un registre de patients susceptibles de participer aux essais/études cliniques, de recueillir des données à visée épidémiologiques et des données cliniques, d'imagerie et biologiques pour des études de recherche clinique.

1- Le centre expert Parkinson de Toulouse est reconnu comme un leader dans l'évaluation des nouveaux médicaments antiparkinsoniens en collaboration avec l'axe Neurosciences- CIC de Toulouse, 1436. Ainsi les membres du centre expert ont été investigateur principal dans des études cliniques évaluant l'effet de médicaments antiparkinsoniens dopaminergiques (apomorphine perfusion, amantadine à libération prolongée, levodopa inhalée) et non dopaminergiques (naftazone, duloxetine, tropicamide, oxycodone, deferiprone, lixnatide) sur les symptômes moteurs et non moteurs.

2- En collaboration avec l'unité INSERM TONIC 1214, et dans le cadre de NeuroToul (Centre d'Excellence en Maladies Neurodégénératives) qui fait partie du réseau international COEN (« Centres of Excellence in Neurodegeneration »), le centre expert Parkinson de Toulouse développe des projets de recherche concernant 2 thématiques : l'imagerie cérébrale dans les syndromes Parkinsoniens et la douleur Parkinsonienne.

2-1 Concernant l'imagerie cérébrale, nous cherchons à développer des biomarqueurs en Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) de la maladie de Parkinson et des syndromes appariés. Ces dernières années, nous avons développé une approche IRM dites « multimodale » permettant d'extraire différents indices des images IRM. Ces indices sont par exemple : la concentration en fer ou l'intégrité microstructurale. Cette approche a démontré son intérêt dans la maladie de Parkinson. En effet, notre approche permet de différencier les cerveaux de patients parkinsoniens de cerveaux de sujets sains. Elle permet également de différencier des patients présentant des signes cliniques proches mais ne présentant pas une maladie de Parkinson. Une nouvelle approche IRM multimodale dédiée à une petite partie du cerveau (tronc cérébral) est en cours de développement. Par ailleurs, l'imagerie fonctionnelle dans la maladie de Parkinson, connaît un nouvel essor avec la mise au point de traceurs utilisables en Tomographie par Emission Monophotonique . Un outil de quantification des imageries des transporteurs de la dopamine (<http://www.datsoft3d.com/>) a été développé dans notre centre et est désormais utilisé par plusieurs équipes en France. Dans le domaine du développement de nouveaux outils, Toulouse vient de faire l'acquisition d'une nouvelle gamma caméra dotée d'une sensibilité trois fois supérieure aux gamma caméra conventionnelle optimisée pour l'acquisition des images cérébrales.

2-2 Concernant la douleur Parkinsonienne, notre centre a mené plusieurs études concernant des aspects épidémiologiques (prévalence, caractéristiques de la douleur), des aspects neurophysiologiques (évaluation des seuils subjectifs et objectifs nociceptifs) et d'imagerie fonctionnelle (visualisation des circuits de la douleur). Actuellement un PHRC National coordonné par Toulouse et intitulé «Evaluation of the analgesic effects of prolonged-release oxycodone and of L-Dopa, versus placebo, on central neuropathic pain in Parkinson's disease» permettra de déterminer quelle est la meilleure stratégie thérapeutique pour améliorer les douleurs neuropathiques centrales ou douleur centrale Parkinsonienne. Par ailleurs, nous avons obtenu un financement pour développer un autoquestionnaire de diagnostic de douleur centrale parkinsonienne afin de faciliter leur diagnostic et donc leur prise en charge. Cet autoquestionnaire sera validé auprès de 250 patients en France. Les autorisations réglementaires sont en cours.

Pendant la période 2014 à 2018, L'ensemble de ces travaux a donné lieu à une centaine de publications internationales.

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

1- Formations des professionnels de santé. Le Pr O Rascol a présidé la section Européenne de la movement Disorder Society de 2011 à 2017 instigateur de nombreuses formations à l'adresse des professionnels européens impliqués dans la prise en charge des patients parkinsoniens. Par ce biais, le centre expert Parkinson participe à des formations internationales (environ 80 formations en 4 ans sur les différents continents : Europe (Angleterre, Italie, Espagne ...) Asie (Japon, Chine, Singapour, ...) Amérique (USA, Canada, ...) et Afrique (Maroc, Tunisie, ...). Le centre expert Parkinson effectue également des formations nationales (concernant les symptômes moteurs et non moteurs, les médicaments antiparkinsoniens de première ligne et les nouveaux médicaments neuroprotecteurs, les traitements de deuxième ligne (perfusion sous cutanée continue d'apomorphine, perfusion duodopa, stimulation cérébrale profonde). Par ailleurs, le centre expert Parkinson a organisé les deuxièmes rencontres d'éducation thérapeutique nationales dans la maladie de Parkinson qui ont accueilli environ 250 personnes (Paris, novembre 2015). Au niveau régional, 2 journées de formations régionales destinées aux paramédicaux (IDE, Kiné, psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes) en 2016 et en 2018 accueillant 200 personnes ont été organisées avec la collaboration du pôle régional des maladies neurodégénératives et le centre expert Parkinson envoie une newsletter triannuelle destinée aux neurologues des CHG et aux neurologues libéraux les informant sur les nouveautés, les offres et la recherche clinique.

2- Formations association de patients et grand public. Chaque année, le centre expert Parkinson a effectué plusieurs interventions auprès de l'association France Parkinson lors des journées Mondiales de la maladie de Parkinson (en région et à Paris) et dans le cadre des « café jeunes France Parkinson ». Nous participons régulièrement à la semaine du cerveau à Toulouse. De plus nous avons établi un partenariat avec le centre thermal d'Ussat les bains et nous assurons une intervention par mois de mars à novembre chaque année destinée aux curistes Parkinsoniens. Au niveau international, le Pr O Rascol est membre du conseil scientifique de l'association Parkinson's UK et fait partie du projet European inventory my PD journey dans le cadre de l'European Parkinson's Disease Association.

3- Création d'un portfolio (cf image 2). Il s'agit d'un support éducatif destiné au patient parkinsonien, créé par le centre expert Parkinson de Toulouse. Il a été réalisé grâce au soutien du CHU, de l'association France Parkinson, du Lyons club de Toulouse et d'une association locale « vaincre la maladie de Parkinson ». Il se compose d'un classeur et de fiches classées selon 7 thématiques différentes (maladie, signes moteurs, signes non moteurs, traitement, hygiène de vie...). Ces fiches se composent d'une partie « connaissance » puis d'une partie « quelles sont les stratégies à mettre en place ». Cet outil pionnier dans l'éducation du patient parkinsonien a été distribué à tous les centres nationaux impliqués dans l'éducation du patient parkinsonien.

JE GÈRE MES SYMPTÔMES MOTEURS



ETPARK

LE FREEZING COMMENT DIMINUER LES TROUBLES DE LA MARCHÉ

Pourquoi ?

Le freezing est un trouble de la marche qui peut survenir dans la maladie de Parkinson. Il est lié à une altération des mouvements automatiques.

Comment cela se manifeste ?

- ✓ Le freezing survient de préférence :
 - ✓ Au 1/2 tour
 - ✓ Au démarrage la marche
 - ✓ Au changement de direction
 - ✓ Au passage dans des endroits étroits :
 - lieu encombré de meubles,
 - passage de pont
 - endroits très froids
 - ✓ A l'occasion d'un brusque arrêt

C'est un piètement brutal qui bloque la marche : vos pieds sont comme collés au sol alors que le reste du corps avance normalement.

JE GÈRE MES SYMPTÔMES MOTEURS



ETPARK

Les stratégies à

Il devient nécessaire de consigner et réfléchir.

Pour redémarrer...

Si un freezing survient avec une « stratégie » défaillante. Plusieurs qui vous conviennent

- Choix de stratégies
 - Levez le genou très haut (marche)
 - Faites un très grand pas
 - Complétez « 1-2 » puis 1^{er} pas
 - Frappez des mains
 - Déplacez le poids du corps à l'autre

Lorsque le démarrage devient plus difficile, l'autre ce qui vous

LES TROUBLES DE LA PAROLE ET DE LA COMMUNICATION

Fiche pratique Communication n°1

Adaptation de l'environnement et installation

- Diminuez le bruit ambiant (radio, télé, bruits extérieurs)
- Privilegiez les conversations dans des lieux bien éclairés pour bien voir et être vu)
- Parlez en étant confortablement installé, assis ou debout
- Évitez de parler en faisant une autre activité en même temps
- Ne cachez pas votre visage et votre bouche en parlant
- Ayez l'attention de votre interlocuteur, parlez-lui à proximité et non à distance
- Gardez toujours un contact visuel avec votre interlocuteur
- Évitez de parler en faisant une autre activité en même temps



Améliorez votre voix

- Prenez une bonne inspiration avant de parler
- Parlez volontairement fort, en ouvrant bien la bouche
- Arrêtez de parler quand vous n'avez plus de souffle, afin de ne pas forcer la voix



Améliorez votre articulation

- Ralentissez votre rythme de parole en expirant volontairement l'articulation, en associant une pause pour respirer
- Faites des phrases courtes, entrecoupées de pauses pour respirer
- Reprenez plus fréquemment votre respiration
- Utilisez un métronome, du tic-tac d'une montre



Comment communiquer même lorsque l'on est très fatigué, que la parole manque de clarté ?

- En évitant de vous dévaloriser, de vous juger pendant que vous essayez de dire quelque chose....
- Ne vous isolez pas, tentez plutôt de communiquer autrement : par SMS, par mail ou en écrivant, selon vos possibilités
- Si la gêne est trop importante, parlez-en avec votre neurologue qui pourra éventuellement vous prescrire des séances d'orthophonie.

Comment l'entourage peut-il favoriser la communication ?

- En vous dormant toute son attention
- En étant face à vous
- En regardant votre visage, vos gestes, le mouvement de vos lèvres
- En vous stimulant pour que vous parliez plus fort : « Parle-moi bien fort »
- En vous laissant le temps de penser vos phrases, puis celui de les exprimer
- En reformulant votre phrase pour être sûr qu'elle a été bien comprise
- En vous proposant de répéter ou de reformuler ce que vous venez de dire avec d'autres mots, d'autres tournures de phrases.



Portfolio

Classeur d'éducation thérapeutique



ETPARK

Centre Expert Parkinson Montpellier CEPMO

Responsable du centre : Dr GENY Christian

Etablissement d'accueil : CHU de Montpellier

Site internet : <http://intranet.chu-montpellier.priv/Pages/Découvrir%20une%20équipe/Parkinson--un-centre-expert-au-CHU-pour-le-suivi-des-malades.aspx>

I. Organisation :

le Centre Expert Parkinson de Montpellier est une structure située au sein du département de neurologie (Pr LABAUGE) du centre Hospitalier Gui de Chauliac (pôle neurosciences Tête et cou. Pr PERRIGAULT). L'équipe médicale est composée de 3 praticiens, les DR GENY, CHARIF et GONZALEZ qui exercent un mi-temps dans la structure et un autre mi-temps dans respectivement les services de gériatrie, de neurologie générale et de neurochirurgie assurant ainsi une interdisciplinarité. L'équipe soignante encadrée par Mme ROMAN est structurée autour de personnels mi-temps formés à la maladie de Parkinson, Mme LEDREUX (IDE) et Mme ARIFI (Psychologue) et de temps dédié de kinésithérapie (Mme TOUATI) , ergothérapeute (Mme BAYET), assistante sociale (Mme BERT) et orthophoniste (Mlle MACKÉ). Les bilans et les prises en charge sont effectués dans le cadre de consultation de second avis, d'hospitalisation de jour, de semaine (mise en place de pompe à apomorphine) et classiques. L'interdisciplinarité nécessaire est favorisée par la proximité au sein du même bâtiment avec des centres d'excellence : Centre mémoire de ressources et de recherche (Dr GABELLE), laboratoire du sommeil (Pr DAUVILLIERS) et service de neurochirurgie fonctionnelle (Pr COUBES). Une messagerie cepmo@chu-montpellier.fr permet une relation avec le public.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

- Mise en place d'une activité d'éducation thérapeutique « *Mon Park et Moi* »
- Mise en place d'une consultation post annonce diagnostique
- Mise en place d'une consultation multidisciplinaire
- Mise en place d'un bilan spécifique du sujet âgé PARKSENIOR en gériatrie en cas de perte d'autonomie
 - Mise en place de journée d'hôpital de jour Psycho comportemental en cas d'addictions liées aux médicaments

➤ recherche et innovation scientifique

1. Rythme et maladie de Parkinson : *notre objectif a pour but de préciser les difficultés à réaliser des mouvements rythmiques et de proposer des nouvelles approches*

- Etude des performances rythmiques des patients avec un freezing (étude DEMARPARK)
- Développement d'un appareil de stimulation rythmique auditif (Etude BEATPARK)
- Démonstration de l'effet d'un jeu sérieux sur le rythme (Etude RGPARK)

2. Parkinson et sujet âgé : *notre objectif est d'intégrer les caractéristiques du vieillissement dans la prise en charge des patients les plus âgés*

- Identifications de marqueurs IRM dans les parkinson d'origine vasculaire (Etude PARKIMAGE)

- Développement d'un outil de communication avec les EHPAD (étude CHEF)
 - Etude des troubles de déglutition
3. Interventions non médicamenteuses : *notre objectif est de rechercher des solutions non médicamenteuses pour améliorer la qualité de vie des patients*
- Identification déterminants des troubles du sommeil
 - Evaluation de l'effet de la relaxation pneumophonique
 - Effets de la stimulation sensitive sur les troubles de la marche
4. Participation aux essais multicentriques du réseau NS PARK : *la recherche de nouveaux médicaments impose les participations de tous les acteurs nationaux pour démontrer l'efficacité et la bonne tolérance de nouveaux médicaments*
- Investigateur dans les essais thérapeutiques ADS 302, CVT, SKY, Pasadena, AQWO51, BUSPARK, PREMANDYSK
 - Investigateur dans les études physiopathologiques : R2*,
 - information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public
- Conférences mensuelles grand public (Lamalou les Bains)
 - Conférence à *la demande* de France Parkinson (Montpellier, Millau)
 - Réunions de formation à *la demande* (Montpellier, Perpignan, Beziers, Lamalou les bains)
 - internes neurologie, gérontologie, psychiatres, gastro-entérologie.
 - Médecins gériatres, généralistes, neurologues, MPR.
 - Kinésithérapeutes, IDE, ergotherapeutes, orthophonistes, psychologues

Centre Expert Parkinson Montpellier (CEPMO)

Sujet âgé et Maladie de Parkinson

CONTEXTE

Les patients avec une Maladie de Parkinson (MP) ont une durée de vie augmentée avec l'aide des traitements. Toutefois l'effet de l'âge sur les symptômes et la prise en charge restent imprécis. Il est nécessaire de développer des prises en charge spécifiques

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

1. Développer un outil d'aide à la prise en charge des patients parkinsoniens en EHPAD
2. Evaluer avec les nouvelles techniques IRM les parkinsoniens âgés
3. Evaluer les troubles de déglutition chez les parkinsoniens âgés
4. Définir un programme d'évaluation pluri-professionnelle des patients parkinsoniens âgés

EQUIPES



C Geny

N. Menjot de ChampFleur
J. Deverdun
V Dunet

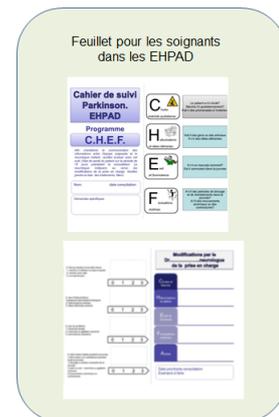
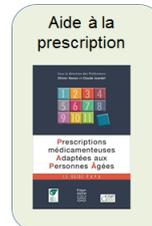
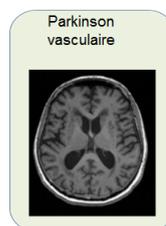
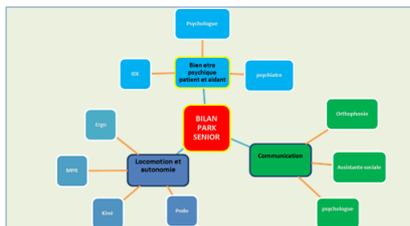
Pr P Labauge
M Charif, V Gonzales, D. Macke
A Arifi, C Ledreux, S Touati, P Bayet

Pr H Blain
Pr C Jeandel
F Maury

X De La Tribonnière

RESULTATS

1. Les patients âgés ont plus rapidement des troubles de déglutition les exposant à une dénutrition (GENY, 2016)
2. **l'outil CHEF** peut être utilisé pour améliorer la communication avec les équipes en EHPAD. (GENY, 2018)
3. Les patients avec un **parkinson vasculaire** ont un noyau caudé hypertrophié, des anomalies de connections avec le gyrus cingulaire et une diminution de la fraction d'anisotropie dans les capsules internes (DEVERDUN 2014, DUNET 2016,2017)
4. Des recommandations sur **l'utilisation des médicaments** chez le sujet parkinsonien âgé ont été produites (BLAIN, ouvrage collectif PAPA 2015)
5. Des objectifs de prise en charge spécifiques chez le sujet âgé ont été développés: **Bilan PARKsenior**



INTERETS POUR LES PATIENTS

1. Avoir un parcours de soins organisé aux stades tardifs de la maladie
2. Avoir un meilleur diagnostic de la maladie
3. Bénéficier d'éducation thérapeutique
4. Prise en charge podologique et orthophonique



PERSPECTIVES

1. Développer un programme d'éducation thérapeutique chez les parkinsoniens âgés
2. Evaluer l'impact d'un bilan systématique PARKsenior
3. Evaluation podologique systématique

Centre Expert Parkinson Montpellier (CEPMO)

Interventions non médicamenteuses et Maladie de Parkinson

CONTEXTE

Les patients avec une Maladie de Parkinson (MP) prennent de nombreux médicaments dopaminergiques. Or plusieurs troubles ou symptômes (sommeil, parole, freezing) ne sont pas améliorés ou voir aggravés par les médicaments. Une meilleure connaissance des troubles du sommeil permet d'envisager une approche prédictive et des interventions non médicamenteuses originales et des traitements ciblés

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

1. Comprendre les mécanismes sous tendant l'impulsivité et l'apathie
2. Comprendre et Améliorer le sommeil et la vigilance du parkinsonien
3. Améliorer le confort et la parole par la relaxation pneumo phonique
4. Améliorer le tremblement par des approches non médicamenteuses

EQUIPES



C Geny



S. Bayard
C Lebrun



C Azevedo
B Sijobert
A Bo



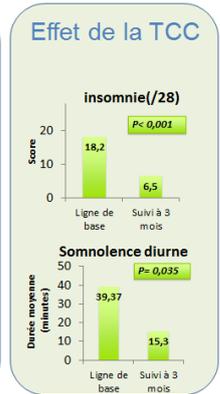
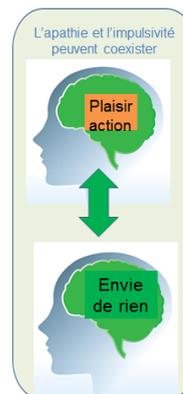
D. Macke
B Amy De
Labreque
Pr Y Dauvilliers



Pr Y Dauvilliers

RESULTATS

1. L'agitation nocturne (trouble du comportement en sommeil paradoxal) est un symptôme ayant une signification pronostique et pouvant être influencé par l'environnement et le patrimoine génétique (BAYARD 2014, DAUVILLIERS, 2014–2018)
2. La somnolence excessive a une origine multiple et nécessité un avis spécialisé (COCHEN de COCK, DAUVILLIERS)
3. La thérapie cognitivo-comportementale permet d'améliorer le sommeil et la vigilance dans la maladie de Parkinson (LEBRUN 2018)
4. L'impulsivité et l'apathie sont des symptômes gênants qui peuvent coexister (BAYARD 2018)
5. Les patients bénéficient d'approches comme la relaxation pneumophonique
6. Il est possible de monitorer le tremblement au long cours avec un bracelet sur l'avant-bras et l'influencer par une stimulation électrique transcutanée (BO, 2011)



INTERETS POUR LES PATIENTS

1. Avoir des approches personnalisées en fonction de leur capacité à décider, de motivation et de contrôle
2. Avoir de moyens de limiter la somnolence
3. Avoir des alternatives non médicamenteuses pour améliorer leur confort

PERSPECTIVES

1. Utiliser la méthodologie spécifique aux interventions non médicamenteuses pour démontrer l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale, la médiation en pleine conscience et la relaxation pneumophonique chez les patients parkinsoniens
2. Préciser les déterminants de l'insomnie et de la somnolence dans la maladie de parkinson pour proposer des approches thérapeutique ciblées
3. Utiliser les outils d'évaluation de l'impulsivité et de l'apathie pour adapter les conseils aux patients dans les programmes d'éducation thérapeutique

Centre de ressources et de compétences SEP CHU de Montpellier

Fiche d'identité Responsable du centre : Professeur Pierre Labauge

Etablissement d'accueil : CHU de Montpellier

Site internet : <http://www.montpellier.edusep.fr>

I. Organisation :

Les temps pleins :

Quatre neurologues : Professeur Pierre Labauge. Dr Clarisse Carra Dalliere. Dr Mahmoud Charif. Dr Xavier Ayrignac.

Trois neuropsychologues : Mr Blache, Mme Darde, Mr Messaoui

Une IDE ETP SEP : Mme Mireille Barry

Trois ARC : Mr Pinna, Mr Theis, Mme Russello

Une secrétaire: Mme Perea

Une cadre de santé : Mme Roman

Laboratoire de protéomique (Pr Lehman, IRB)

Les coopérations :

Un Neuro-urologue : Dr Cabaniols

Un neuroradiologue : Dr De Champfleury

Deux neuro-ophtalmologistes : Pr Daien, Dr Mura

Deux Médecins rééducateurs : Pr Laffont, Dr Carre

Une ergothérapeute (Mme Teske)

Un psychiatre : Dr Castelnaud

Une patiente experte : Mme Drina

Une assistante sociale : Mme Marin

Le CRC SEP s'appuie sur un réseau régional de neurologues correspondants, libéraux et hospitaliers, de médecins généralistes et d'associations de patients (AFSEP, Ligue et APF).

Labellisé fin 2016 au CHU de Montpellier, le Centre expert SEP (CRC-SEP de Montpellier) , est dans la continuité de la Clinique de la SEP, créée en 2011 au CHU de Montpellier par le Professeur Pierre Labauge. L'objectif de la Clinique de la SEP est l'unité de lieu et de temps, et la meilleure réponse médicale et paramédicale, suivant le degré de pathologies induites par la SEP chez chaque patient. Sont mis à disposition lors de la Clinique de la SEP, un médecin rééducateur, neuro ophtalmologue, neurologue, neuro-urologue, et paramédical, incluant psychologue et neuropsychologues, ergothérapeutes, orthophonistes, assistante sociale, IDE d'éducation thérapeutique, prenant en charge les patients et leurs aidant. Sont présents également les associations de patients (AFSEP).

Le CRC SEP de Montpellier est en étroite collaboration avec la Société francophone de la SEP, l'Observatoire français de la sclérose en plaques (OFSEP) et le réseau neurologique de la région Occitanie Est , libéraux et CHG et les médecins généralistes.

L'équipe de coordination du CRC-SEP de Montpellier est composée de : Une infirmière d'éducation à 1 ETP, 3ARC à temps plein et une secrétaire pour la coordination à 1 ETP.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

a. Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients Recherche et innovation scientifique Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

La clinique de la SEP a permis de fluidifier le parcours patients SEP dans la région Occitanie Est. Les patients sont adressés directement par les médecins généralistes (25 %) , par les neurologues correspondants (50 %) ou à l'issue des consultations SEP spécialisées du CRC (25 %). La programmation est réalisée à partir de l'estimation des besoins indiquées par le médecin demandeur. La fréquence est d'une clinique par semaine (le 1^{er} mardi du mois), représentant 5 malades pour chaque clinique. A l'issue de chaque journée de la Clinique de la sclérose en plaques, tous les dossiers sont discutés de façon collégiale. Une conclusion est rédigée à l'issue de la réunion de concertation, diffusée aux médecins correspondants et aux patients. Une évaluation de la prise en charge préconisée, est réalisée 6 mois après, soit par consultation du patient, soit par l'intermédiaire du médecin référent.

Lors de la clinique SEP, chaque malade est examiné par l'un des 4 neurologues référents de la clinique, afin de reconstituer l'histoire de la maladie, les traitements reçus, les effets indésirables, les critères d'efficacité, les possibilités d'être inclus dans des protocoles thérapeutiques. Suivant les besoins, chaque patient est examiné par les autres spécialistes par rapport à la situation médicale du patient.

A l'issue de la réunion de synthèse, chaque patient, après avoir recueilli son accord, est saisi dans la base EDMUS.

Le CRC SEP a une file active de 2600 patients SEP (9^{ème} centre français). 1500 patients sont suivis régulièrement au CRC, en moyenne 2 fois par an. Depuis sa création, la clinique SEP a évalué 350 patients SEP à situation complexe et nécessitant une prise en charge multidisciplinaire. Le recueil de satisfaction des patients est très bon, la majorité des patients trouve que cette prise en charge globale leur est bénéfique.

PPS :

Création d'un poste infirmier de consultation SEP, dédié la coordination du parcours de soin, l'évaluation clinique, mais aussi à la reprise d'annonce diagnostique et l'accompagnement lors de l'instauration des traitements.

Mise en place de séances d'ETP individuelles et collectives au CRC SEP

Création DU SEP patients experts et para médical : le CRC SEP a créé 2 DU pour les patients experts et pour les paramédicaux afin d'acquérir les connaissances de la SEP.

Coordonnateur du DIU SEP : le DIU SEP a pour objectif de former les neurologues à la prise en charge de la SEP. Il inclue les facultés de Toulouse, Bordeaux, Poitiers, Limoges, et Clermont Ferrand.

Les réunions de concertation mensuelle

Depuis 2011, une RCT SEP est organisée chaque mois. Elle utilise un partage d'écran, qui permet d'accéder au dossier patient, clinique et neuroradiologique des neurologues libéraux et hospitaliers. Si besoin, le dossier peut être transféré sur le PACS du CHU. L'ensemble des neurologues correspondants se joint à la RCT SEP. Il est rédigé une conclusion du RCT, adressée à chaque neurologue participant au RCT SEP.

Référentiel de suivis des traitements dans la SEP, rédigé en commun avec les neurologues du CRC SEP et des neurologues libéraux et des CHG. Afin d'optimiser les décisions thérapeutiques de la région, le CRC a coordonné la rédaction d'un référentiel en 2017 et diffusé à tous les correspondants.

Organisation d'un board biothérapie SEP : En raison des traitements utilisés, et notamment des biothérapies et de leurs risques, le CRC coordonne un board sur le CHU regroupant les infectiologues, pneumologues, hépatologues, néphrologues, obstétriciens et CECOS. Ce board est saisi par l'un des 4 neurologues du CRC et a 24 heures pour donner une réponse au CRC.

Recherche et innovations scientifiques

Adossement à l'INM (Institut des Neurosciences de Montpellier)

Mise en route des biomarqueurs : anti KIR4.1 et dosage sérique des neurofilaments (NFL) au laboratoire de protéomique (Pr Lehman)

La recherche fondamentale

- L'équipe SEP du CRC SEP de Montpellier , travaille sur les formes atypiques de SEP, et plus particulièrement sur les corrélations IRM / neuropathologiques des formes atypiques de SEP. Ce projet a eu le soutien de l'ARSEP (appel d'offres 2017), et le CRC SEP est référent national. Les 1ers résultats sont soumis actuellement au JNNP. L'approche ultérieure inclura les voies immunitaires de ces formes atypiques de SEP. L'objectif de leurs identifications est de comparer les voies immunitaires entre les SEP classiques et les SEP atypiques, afin d'établir

une corrélation clinique / IRM / neuropathologique, et immunologique, avec une possibilité à terme de thérapie ciblée.

- **Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public** •
Les professionnels de santé - Des journées de formation à destination des professionnels de santé sont proposées régulièrement, 10 réunions de formation sont organisées chaque année par le CRC SEP dans la région Occitanie Est.
- • **Le grand public** - Une journée d'information (conférences et ateliers) pour le grand public, les patients et leur famille est organisée chaque année à Montpellier, avec la création de l'École de la SEP (2015), des ateliers de la SEP (2016), puis de la maison de la SEP en Mai 2017. Plus de 200 patients sont présents. Parallèlement, il est organisé dans chaque ville de la région, une réunion annuelle de formation et d'information pour les patients et les accompagnants, et les médicaux et paramédicaux.
- Partenariat avec les associations locales (APF , AFSEP, Ligue contre la SEP, ARSEP)

- **Coordination du RCP national SEP et maladies de la SB** : le CRC SEP organise chaque mois le RCP national de SEP et de maladies de la substance blanche, ouvert à tout neurologue francophone, soit à visée diagnostique soit thérapeutique.

Participation à des protocoles de recherche clinique institutionnels ou collaboratifs, publics ou industriels : CLARITY, FREEDOMS, BENEFIT, ORATORIO, EVIDENCE, CASTING, PASSAGE, Best MS

Organisation des journées du CNOF : <http://www.neuro-ophtalmologie-club.org/>. LE CRC SEP a organisé la réunion annuelle du CNOF en Janvier 2017 (200 participants).



Provence Alpes Côte d'Azur

CMRR de Nice- page 111

Centre expert Parkinson APHM -page 114

Centre expert Parkinson CHU de Nice -page 116

Centre de ressources et de compétences SEP CHU de Nice -page 118

Centre de ressources et de compétences SEP AP HM- page 121



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



CMRR CHU de Nice

Fiche d'identité

Responsable du centre : Pr Philippe Robert/ Dr Renaud David

Etablissement d'accueil : CHU de Nice

Site internet : <http://www.innovation-alzheimer.fr/cobtek/>

Organisation :

Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR PACA Est), partie intégrante du Pôle de Gérontologie du CHU de Nice, a été labellisé le 19 décembre 2002, conformément à la circulaire 16 avril 2002 et la lettre de la DHOS du 16 juillet 2002. Le 20 octobre 2011 est parue une nouvelle circulaire relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée. A la suite de cette parution, le CMRR du CHU de Nice a été à nouveau labellisé comme CMRR PACA Est en décembre 2012.

Le CMRR est dirigé par le Dr Renaud David et le Pr Philippe Robert

Le CMRR du CHU de Nice est le premier CMRR à avoir obtenu la certification du système de management selon la norme ISO 9001 (action soutenue par l'association IA). Comme les 27 CMRR français, il a 4 missions : Soins, Enseignement, Recherche et Animation de réseau.

Le CMRR est localisé à l'Institut Claude Pompidou (<http://www.innovation-alzheimer.fr/institut-claude-pompidou/>). L'objectif essentiel de **l'Institut Claude Pompidou** est de favoriser les interactions entre soins, prise en charge médico-sociale, enseignement, recherche et activités culturelles au cœur de la ville. Le projet scientifique doit permettre une interrelation optimale entre recherche, nouvelles technologies et sciences humaines en plaçant le patient et son entourage au cœur du dispositif.

Ceci est possible grâce à l'intégration dans un même bâtiment du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, d'un accueil de jour, des associations de familles et des unités d'hébergement, et de l'équipe de recherche CoBTeK de l'Université Côte d'Azur.

Actions majeures réalisées (période 2014 – 2018)

- Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

1/ L'équipe du CMRR a participé à la construction et l'organisation de l'Institut Claude Pompidou. Son ouverture en Mars 2014 permet de proposer un accès facilité aux patients et familles. Le parcours de Soins est optimisé grâce à la localisation au cœur de la cité et le partenariat avec les autres institutions présentes sur le site (accueil de jour de l'association de famille Alzheimer 06 et EHPAD de la Mutualité Française).

2/ L'équipe du CMRR contribue au sein du CHU de Nice à la gestion de la Base Nationale Alzheimer (BNA). Localement la BNA est aussi utilisée dans le cadre de l'harmonisation des pratiques dans le réseau des consultations Mémoire de PACA Est

3/ Le CMRR n'est pas seulement orienté vers le diagnostic et l'évaluation. Il est aussi une structure de prise en soin. Dans ce cadre plusieurs initiatives ont été mises en place :

- Mise en place en partenariat avec la ville de Nice d'un cycle de visites des lieux culturels adaptées au handicap spécifique de la maladie d'Alzheimer (programme CALMAN)
- Mise en place d'ateliers de groupes parallèles pour patients et familles le jeudi à l'Institut Claude Pompidou
- Mise en place de la consultation Stimulation le vendredi. Au cours de cette consultation des psychologues et médecins proposent des séances d'apprentissage et de stimulation des cognitions et de la motivation. En fonction des situations cliniques de 1 à 10 séances individuelles sont proposées aux patients. Au cours de ces séances les patients bénéficient des outils innovants utilisant les technologies de l'Information et de la Communication développés par l'équipe de recherche

- Recherches et innovations scientifiques

1/ Le CMRR participe à de nombreuses initiatives de recherche au niveau régional, national et international. Il est ainsi possible de proposer aux patients de participer à des recherches portant à la fois sur la prévention, le diagnostic et le traitement. Les objectifs principaux concernent les troubles du comportement et de la motivation et l'utilisation des nouvelles technologies pour l'évaluation et le développement de traitements non pharmacologiques innovants.

Le CMRR avec l'INRIA a contribué des 2012 à la création de l'équipe CoBTeK-lab (Cognition Behavior Technology) de l'Université Côte d'Azur. <http://www.innovation-alzheimer.fr/equipe-cobtek/>
Cette équipe de recherche qui a été renouvelée en 2017 pour un contrat de 4 ans est localisée dans les mêmes locaux que le CMRR à l'Institut Claude Pompidou. CoBTeK-lab a pour objectif de développer des recherches sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication pour la prévention, le diagnostic et le traitement des pathologies neuropsychiatriques et neuro développementales. Elle est composée d'ingénieurs et de cliniciens spécialisés dans l'évaluation et le traitement des pathologies chez l'enfant et l'adulte.

2/ L'équipe du CMRR a contribué avec l'association IA et CoBTeK-lab au développement d'outils innovants pour la stimulation cognitive des patients. Le site *MeMo* <http://www.memory-motivation.org/home-2/> en accès libre a été conçu pour répondre aux besoins des patients atteints de troubles cognitifs, des professionnels de santé impliqués dans la prévention, la rééducation et la stimulation cognitive, ainsi qu'au désir de toute personne désireuse d'entretenir sa mémoire et sa concentration.

MeMo peut notamment être utilisé dans les pathologies neuropsychiatriques :

MeMo met à disposition des patients du matériel informatisé pour stimuler et rééduquer sous forme ludique la mémoire, l'attention, les fonctions exécutives, le langage et les gnosies. **MeMo** peut alors être utilisé par les professionnels de santé avec leurs patients, lors de séances individuelles ou de groupe, puis par les patients eux-mêmes, à leur domicile, en continuité de ces séances.

3/ L'équipe du CMRR a contribué avec l'association IA et CoBTeK-lab au développement d'outils innovants pour la stimulation cognitive des patients. Le site *Aidant et Eve* <http://www.aidant-et-eve.fr/> s'adresse aux aidants naturels des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie associée afin de mieux les connaître et les accompagner au quotidien. Aidant et Eve

développé dans le cadre d'un projet de la CNSA 2016 offre des outils complémentaires d'information (jeu sérieux, fiches, vidéo mensuelle)

- Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

1/ Le Workshop annuel. Depuis 2014 l'équipe du CMRR a contribué avec l'association IA, CoBTeK et les partenaires de l'Institut Claude Pompidou à une journée destinée au grand public. A cette occasion sont présentés les résultats des recherches et des innovations dans le soin et le diagnostic. <http://www.innovation-alzheimer.fr/journee-mondiale-alzheimer-2018/>

2/ Formation des équipes de soin. Le CMRR a mis en place des réunions de coordination, formation et échange qui regroupent chaque trimestre l'ensemble des équipes de soin Alzheimer (ESA) des Alpes Maritimes. Des interventions sont aussi réalisées pour la formation à la gestion des troubles du comportement dans les EHPAD des Alpes Maritimes

3/ Ecole d'été. Depuis 2017 l'équipe du CMRR a contribué avec CoBTeK à l'organisation de l'école d'été Big@UCA dans le cadre du programme MNC3 IDEX de l'Université Côte d'Azur. Cette formation d'une semaine permet d'aborder toutes les étapes du développement d'une innovation technologique dans le domaine de la santé. Elle est ouverte aux cliniciens, étudiants, ingénieurs et chercheurs : <http://www.innovation-alzheimer.fr/summer-school-2018/>

Fiche d'identité Centre expert Parkinson APMH

Responsable du centre : Pr AZULAY Jean-Philippe

Etablissement d'accueil : Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille. Hôpital de la Timone.

I. Organisation :

Le service est composé de 3 unités: conventionnelle, semaine et jour. L'équipe médicale est composée de 4 neurologues (J-Ph Azulay, A Eusebio, T Witjas, F Fluchère) et d'un chef de clinique-assistant. Par ailleurs, le centre assure la coordination inter régionale des centres experts (F Fluchère).

3 postes d'internes sont ouverts pour la formation au domaine de la pathologie du mouvement, Il existe également une importante activité de toxine botulique organisée par le Dr Soulayrol pour les mouvements anormaux dont la seule de la région dédiée aux troubles de la voix et de la déglutition Le service suit la cohorte de patients neurostimulés et participe aux interventions au bloc opératoire. Les urgences sont reçues 24h/24h directement ou via le service des urgences

Le service est également labellisé comme centre de compétence des maladies rares du mouvement dans lequel les malades atteints de syndromes parkinsoniens sont pris en charge dans le cadre de bilans annuels d'évolutivité. Le service fait partie du réseau mondial ENROL-HD pour la maladie de Huntington. Le service fait partie du Département Hospitalo Universitaire consacré aux maladies neurodégénératives labélisé centre d'excellence dans le cadre du plan MND (7 centres en France) qui fait partie du réseau international COEN (« Centres of Excellence in Neurodegeneration).

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)**➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients :**

- Education thérapeutique EDUPARK : Ce programme fonctionne depuis 4 ans et plusieurs dizaines de patients ont pu y participer
- Education thérapeutique dédié aux malades sous pompes à apomorphine « AUTAP » visant à l'autonomisation complète des patients lors d'un séjour court en hospitalisation
- consultation de post annonce diagnostique : Elle intervient dans le mois qui suit la consultation d'annonce. Y participent l'infirmier expert, une psychologue et le neurologue référent.
- Participation et coordination du réseau ville-hôpital « Parkinson Sud-est » visant à coordonner la prise en charge des malades, améliorer et harmoniser les pratiques.
- réseau de spécialiste experts de la prise en charge des patients atteints de maladie de Parkinson ou de syndrome parkinsoniens en gastro-entérologie, urologie, phoniatrie, gériatrie.
- Partenariat avec des centres de rééducation (3 dans les BDR et 2 dans le var).

➤ Recherche et innovation scientifiques :

Notre recherche se développe autour de 3 grands axes :

1. Troubles moteurs : nous nous intéressons particulièrement aux troubles de la marche, de l'équilibre et de la posture. Un laboratoire d'analyse du mouvement équipé de plateformes de

posturographie est installé au sein même de l'hôpital. L'approche physiopathologique et thérapeutique du tremblement parkinsonien et du tremblement essentiel est également un axe majeur avec en particulier la thalamotomie gammaknife réalisée déjà chez plusieurs centaines de patients

2/ Troubles non moteurs : l'approche est centrée sur les comportements de récompense, les aspects motivationnels et les mécanismes de contrôle de l'impulsivité dans la maladie de Parkinson et les modulations induites par la stimulation dopaminergique ou la neurostimulation du noyau sous thalamique. Cette recherche s'appuie en particulier sur les enregistrements électrophysiologiques intra cérébraux en LFP qui permettent une meilleure connaissance physiopathologique du rôle du noyau sous thalamique dans les comportements étudiés

3/ Imagerie cérébrale : La présence de 2 plate formes d' imagerie morphologique ou fonctionnelle (CERIMED et CEMEREM sur le campus santé Timone permet le développement de nouvelles approches d'évaluation des maladies neurodégénératives, plusieurs programmes de recherche sont en cours en particulier en IRM 7 Tesla, et en PET-FDG.

Références les plus récentes :

1: Verger A, Klesse E, Chawki MB, Witjas T, Azulay JP, Eusebio A, Guedj E. Brain PET substrate of impulse control disorders in Parkinson's disease: A metabolic connectivity study. Hum Brain Mapp. 2018

2: Fluchère F, Burle B, Vidal F, van den Wildenberg W, Witjas T, Eusebio A, Azulay JP, Hasbroucq T. Subthalamic nucleus stimulation, dopaminergic treatment and impulsivity in Parkinson's disease. Neuropsychologia. 2018 Feb 16.

3: Ribot-Ciscar E, Aimonetti JM, Azulay JP. Sensory training with vibration-induced kinesthetic illusions improves proprioceptive integration in patients with Parkinson's disease. J Neurol Sci. 2017

4: Zénon A, Duclos Y, Carron R, Witjas T, Baunez C, Régis J, Azulay JP, Brown P, Eusebio A. The human subthalamic nucleus encodes the subjective value of reward and the cost of effort during decision-making. Brain. 2016 Jun;139(Pt 6):1830-43.

5: Witjas T, Carron R, Krack P, Eusebio A, Vaugoyeau M, Hariz M, Azulay JP, Régis J. A prospective single-blind study of Gamma Knife thalamotomy for tremor. Neurology. 2015 Nov 3;85(18):1562-8.

➤ Information /Formation des professionnels de santé, des associations et du grand public.



- Réunions annuelles de formation destinées aux kinésithérapeutes, orthophonistes, médecins gériatres des EPHAD et centres MPR.
- RMM Trimestrielles pour indications des pompes et de la stimulation cérébrale profonde par webex
- Réunion trimestrielle de formation à la pathologie du mouvement en soirée
- Diffusion par le site du réseau des protocoles thérapeutiques et de recherche clinique
- Mise à disposition de fiches d'information à destination des kinésithérapeutes pour la rééducation
- Réunions annuelles grand public dans le cadre de la journée mondiale en association avec France Parkinson
- Accueil en immersion de soignants et de médecins pour la formation aux traitements de seconde ligne (pompes, stimulation

Fiche d'identité (obligatoire) CENTRE EXPERT PARKINSON NICE

Responsable du centre : Dr GIORDANA Caroline

Etablissement d'accueil : CHU de Nice

Site internet : <http://www.chu-nice.fr>

I. Organisation :

Le Centre Expert Parkinson (CEP) du CHU de Nice est intégré dans le Service de Neurologie, Système Nerveux Centrale (responsable de structure : Prof. P. Thomas) dans le pôle Neurosciences et Rhumatologie (Chef de pôle Prof. P. Paquis).

Le « noyau dur » du CEP est composé de deux neurologues, une infirmière à temps plein, d'une ergothérapeute et d'une masseur-kinésithérapeute à temps partiel et d'une secrétaire à mi-temps. Tous sont formés pour l'éducation thérapeutique. Le CEP est affilié à l'Unité d'hospitalisation des pathologies du Mouvement avec 13 lits d'hospitalisation conventionnelle et des infirmières, aides-soignantes, neuropsychologues, orthophonistes, diététiciennes formés à la maladie de Parkinson et aux traitements de seconde ligne (pompes médicamenteuses, stimulation cérébrale profonde). Une étroite collaboration est établie avec les services de Neurochirurgie, de Psychiatrie et de Médecine physique et réadaptation. La recherche clinique est menée au sein de l'Unité de Recherche Clinique Système Nerveux Central (URC-SNC) avec des assistants de recherche clinique (ARCs) dédiés.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, actuellement avec une filière active de 100 patients. La première évaluation quadriennale a mise en évidence une amélioration de la qualité de vie des patients et un degré de satisfaction élevé. Le programme s'adresse à des patients à tous les stades de la maladie de Parkinson en dehors de la démence parkinsonienne qui rend le travail actif éducatif impossible et en dehors d'une impossibilité de se rendre au CEP par ses propres moyens car les transports ne sont pas pris en charge.

Mise en place d'une RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire) mensuelle pour les traitements de seconde ligne. A l'issue, un PPS (programme personnalisé de soins) est établi pour les patients dont les dossiers sont discutés. Les réunions sont mensuelles. Participation de médecins de différentes spécialités (neurologues, psychiatres, neurochirurgiens) et d'autres professionnels de santé (neuropsychologues, IDE, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute), ainsi que des internes et stagiaires.

Restructuration de la consultation externe avec créneaux spécifiques pour des consultations d'annonce diagnostic à délai rapide, consultations de recours (créneaux long), consultations d'urgence. Transformation en réel centre de recours : le suivi simple est abandonné, tous les patients sont adressés à des neurologues de proximités (libéraux, CHG) et/ou médecins généralistes/gériatres pour le suivi régulier, en l'absence de demande par ce médecin, les patients ne viennent au CEP que ponctuellement (p.ex. une fois/an) pour une consultation de « mise au point ».

➤ recherche et innovation scientifique

Participation à des essais thérapeutiques. L'affiliation du CEP à l'unité de Recherche Clinique du Système Nerveux Central (URCSNC) du CHU de Nice et au réseau FCRIN NS-PARK a permis de

relancer la recherche clinique au sein du CEP. Le CEP Nice participe donc activement à plusieurs études académiques (PHRC) et a pu intégrer en 2017 pour la première fois depuis plus de cinq ans deux études industrielles multicentriques internationales de phase II.

Mise en place de la base de données NS PARK. Cette base de données permet d'un côté de comptabiliser le nombre de patients qui consultent au CEP et d'avoir des renseignements sur leur parcours de soin, et de transmettre ces données aux autorités de santé. D'un autre côté la base de données permet localement une gestion des patients, le recrutement de patients pour des essais thérapeutiques et pourra également être développé pour des études de recherche observationnelles. Si dans un premier temps, seul certaines données démographiques étaient renseignés, depuis 2018 le remplissage de la base de données est devenue exhaustif.

Projets innovants en ergothérapie. Deux projets sont en cours de développement avec l'ergothérapeute du CEP. Le premier concerne la mise en place d'un appartement thérapeutique intégrant de nouvelles technologies/objets connectés et entre autre une cuisine fonctionnelle. La problématique d'identification de locaux libres et adaptés a fait repousser ce projet dans un premier temps. Le deuxième projet concerne la mise en place d'outils et de nouvelles technologies pour les troubles de la marche dans la maladie de Parkinson, en particulier le freezing et le développement d'une étude comparative sur plusieurs outils (p.ex. canne laser).

➤ information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Information des professionnels de santé sur les activités du CEP, son fonctionnement et les actualités de recherche clinique par une Newsletter rédigée et envoyée par mail pour la première fois en automne 2017 à l'ensemble des neurologues libéraux et hospitaliers des Alpes-Maritimes et des départements voisins . Cette newsletter est régulièrement suivie par des informations par email, p.ex. sur le recrutement d'études de recherche clinique.

Information grand publique par la presse locale. La journée mondiale de la Maladie de Parkinson, en avril 2017 a été l'occasion de rédiger un communiqué de presse, et d'ainsi bénéficier d'une présence dans les médias écrits et audiovisuels. En 2017 et 2018, le CEP a eu l'occasion de participer à des reportages dans les informations locales de France 3 avec présence sur le plateau du journal télévisé en 2018, plusieurs articles dans la presse locale écrite (Nice matin) et deux reportages dans des radios locales. Les contacts avec les journalistes des médias restent animés pour de futures collaborations.

Formation grand publique. En 2017, le CEP a été approché par Constance Hammond, chercheur émérite et coordinatrice d'un MOOC sur la maladie de Parkinson (massive on line open course), pour conseiller un acteur dans un court métrage réalisé à Cannes et qui sera intégré dans le MOOC. Une collaboration pour tester une première version du MOOC avec des patients du CEP sera mise en place courant de l'année 2018.

Journée mondiale « Maladie de Parkinson ». Chaque année, le CEP participe activement à une manifestation des associations locales, en particulier le GPAM (Groupement des Parkinsoniens des Alpes-Maritimes) en donnant des conférences sur un thème choisi avec les associations et en participant à des tables rondes. Cette réunion d'une demi-journée est tenue habituellement à la maison des associations et est lieu d'échange avec les patients et d'autres professionnels de santé.

Centre de ressources et de compétences SEP Nice

Fiche d'identité

Responsable du centre : Dr Lebrun Frénay

Etablissement d'accueil : CHU Pasteur2 –Pôle de neurosciences cliniques Rhumatologie

Centre Hospitalier Universitaire de Nice

Site internet : hdp//edusep.fr

I. Organisation :

L'équipe du CRCSEP est constituée de :

- Trois neurologues : Dr Lebrun-Frénay, Dr Cohen, Dr Bresch
- Une neuropsychologue : Mme Joly
- Un IDE spécialisé d'éducation thérapeutique : Mr Bertagna
- Quatre ARC : Mme Callier, Mme Parisot, Mme Ferrier, Mr Fakir
- Une chef de Projet : Mme Landes
- Deux secrétaires: Mme Belkorche, Mme Carofano
- Une kinésithérapeute : Mme Sarton
- Trois Infirmières : Mme Linque, mme Ianni, mme Pruvot
- Une cadre de santé : Mme Lahmar

Interviennent également :

- Un urologue : Dr Floch
- Deux radiologues spécialisés : Dr Mondot, Dr Chanalet
- Deux ophtalmologistes : Dr Leal, Dr Vandefonteyne
- Un Neurologue spécialisé algologue : Dr Alchaar
- Une Neurologue spécialisée en injection de toxine botulique : Dr Giordana C
- Un neurochirurgien : Pr Fontaine
- Un gastroentérologue : Dr Montoya
- Deux Médecins rééducateurs : Pr Fournier, Dr Blanc
- Un professeur d'éducation physique adaptée : Mme Chassagnite
- Un psychiatre : Dr Giordana B
- Une patiente experte : Mme Dorejo
- Une assistante sociale : Mme Ruchier

Les interventions du CRCSEP se font grâce aux unités de :

- Consultations externes individuelles et pluridisciplinaires
- Education thérapeutique
- Hospitalisation de jour
- Hospitalisation traditionnelle
- Communication extérieure : visioconférences régionales et nationales, site internet (edusep.fr), conférences et formations en présentiel pour les professionnels de santé, les parents, les aidants, réseau PACASEP, partenariats avec les sociétés savantes et l'observatoire Français de la SEP, les associations de patients (ARSEP, LFSEP, Unisep, APF, SEP'C).

Son action est guidée par le Comité de pilotage constitué de patients experts ou ressources, de professionnels de santé représentant les différents acteurs de soins impliqués dans le parcours de soin (en termes de profession, d'origine géographique et de type d'activité –publique ou libérale- et de représentant de l'agence régionale de santé.

II. Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

➤ Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients :

- Optimisation du parcours de soin en PACA lors des réunions du COMOP CRCSEP (PJ)
- Site internet CRCSEP avec formulaire contact accès grand public et professionnels de santé pour faciliter le parcours de soins
- RCPD (diagnostiques et thérapeutiques) sur l'ensemble du territoire PACA et Corse
- RCPD Nationales pour les formes complexes de maladies démyélinisantes et les thérapeutiques à risques
- Consultations spécialisées CRCSEP pathologies inflammatoires du SNC
- Consultations de Révision thérapeutique pour les thérapeutiques à risque et onéreuses.
- Consultations pluridisciplinaires pour les patients de fort niveau de handicap ou avec éloignement géographique
- Consultations de neuro-ophtalmologie
- Mise en place d'une ligne téléphonique (0492038754) et courriel (crcsep@chunice.fr) dédiée CRCSEP en semaine pour contacter les équipes médicale et administrative
- Développement du programme éducation thérapeutique (ETP: nouveaux ateliers thématiques, communication auprès du grand public et des professionnels pour faire connaître le programme)

Le programme d'éducation thérapeutique « Format-SEP » vous présente ses résultats 2013-2017



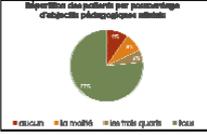
Quelques chiffres :

- ❖ 178 patients ont bénéficié de l'éducation thérapeutique en 2017,
- ❖ 483 patients ont participé depuis le début du programme (2013)

Quels effets :

- ❖ une diminution de l'anxiété vis-à-vis de la maladie qui passe de en moyenne de 6,5/10 en début à 3/10 en fin de programme
- ❖ Une augmentation des sentiments d'efficacité vis-à-vis de la maladie : qui passe de en moyenne de 4,5/10 en début à 7,5/10 en fin de programme
- ❖ L'acquisition de compétences

Maîtrise des patients par pourcentage d'objectifs pédagogiques atteints



Parmi les savoirs
Par exemple :
« Je sais que la sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire »
« Je sais que pour la surveillance de mon traitement je dois faire une prise de sang tous les x mois »

Maîtrise des patients par pourcentage d'objectifs pédagogiques atteints



Parmi les savoir-faire
Par exemple :
« Je sais préparer mon voyage »
« Je sais choisir mon activité physique »

Maîtrise des patients par pourcentage d'objectifs pédagogiques atteints



Parmi les savoir-être
Par exemple :
« Je gère mon stress en cas de poussée »
« Je conserve mon estime de soi quand j'ai besoin »

Infirmière : 04 91 38 59 35 Psychologue : 04 91 38 50 61

- Mise en place d'une action visio-éducative en Corse dans le cadre de la réflexion sur l'extension géographique de l'offre ETP

- Mise en place d'un numéro de mobile direct pour les patients en ETP

- Mise en place de journées d'éducation thérapeutique regroupant plusieurs ateliers

- Rédaction d'un livret de présentation de l'offre de soin en PACA pour le grand public

- Orientation et information par téléphone et par internet (réseau PACASEP)

- Collaboration et partenariat avec CRF, établissement médicosociaux (SAVS, SAMSAH, MAIA...)

- Collaboration avec les associations de patients (APF, Ligue, ARSEP, NAFSEP...)

➤ Recherche et innovation scientifique

- Recherche clinique (participation PHRC EMI-SEP, ISTOP IQALY SEP, cohorte OFSEP, fingers, essais thérapeutiques industriels de phase 2, 3 et 4)
- Développement d'outils en santé publique (Validation d'un questionnaire de qualité de vie spécifique (MUSIQOL), évaluation d'un questionnaire pour mesurer la qualité de la prise en charge du point de vue du patient et de son aidant principal (PHRC coordonnés par CHU de Rennes)
- Développement d'applications smartphones pour edusep et pour les professionnels de santé (EDSS facile)
- Rédaction d'une lettre d'information semestrielles sur les programmes de recherche disponibles au CRCSEP aux professionnels de santé
- Coordination de la cohorte OFSEP et de la cohorte mondiale du syndrome radiologique isolé (RIS)
- Recherche en neuro-immunologie (BEST MS, Neurofilaments, Chitinases, Lymphocytes CD19+CD27+B mémoires)
- Coordination de l'étude internationale sur le syndrome radiologique isolé.
- Coordination de la cohorte RIS de l'Observatoire Français de la SEP (OFSEP) et participation à la collecte épidémiologique de toutes les cohortes de maladies démyélinisantes définies par l'OFSEP.

➤ Information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

- Réunions de concertation diagnostique et thérapeutique régionales mensuelles avec visioconférence
- Réunions mensuelles diagnostiques pour les cas de maladies démyélinisantes complexes
- Réunions hebdomadaires locales pour la validation de la prescription des thérapeutiques à risque et onéreuses
- Participation formation de DPC médicale universitaire et pour les unions professionnelles
- Organisation de Réunions de formation pour les professionnels de santé par le réseau PACASEP et le CRCSEP
- Participation d'un Certificat d'Etudes Supérieures Universitaires: « Thérapeutiques de la sclérose en plaques et des pathologies apparentées » destiné aux neurologues
- Mise en place du protocole OFSEP dans les services de radiologie de la région
- Site internet avec références pour les professionnels

Journées d'information grand public

- La SEP parlons-en
- Collaborations avec l'APF pour l'école de la SEP
- -La maison de la SEP
- Exposition et ateliers-information grand public pour la journée mondiale de la SEP. Distribution de rubans bleus.
- Participation DU patient expert
- Participation DIU éducation thérapeutique
- Participation à l'élaboration du site internet pour les professionnels de santé de la société francophone de la SEP (SFSEP)

Fiche d'identité : CRCSEP Marseille

Responsable du centre : Pr Pelletier

Etablissement d'accueil : CHU Timone –Pôle de neurosciences clinique
Assistance Publique Hôpitaux de Marseille

Site internet : <http://www.pacasep.org/> (site CRCSEP Marseille et Nice en cours)

Organisation :

L'équipe du CRCSEP est constituée de :

- quatre neurologues : Pr Pelletier, Pr Audoin, Dr Rico, Dr Boutiere
- une neuropsychologue : Mme F Reuter
- une IDE spécialisée et d'éducation thérapeutique : Madame C Alias
- deux ARC : Mme ME Fontaine et Mme MP Ranjeva
- deux secrétaires : Mme A Cauden, Mme M Gentile
- deux médecins de médecine physique et réadaptation Dr A Duvocelle, Dr C Radot

Interviennent également :

- un urologue : Pr G Karsenty
- un radiologue spécialisé : Dr P Lehmann
- un neurochirurgien : Pr J Regis
- un gastroentérologue : Pr V Vitton
- une neurologue spécialisée en injection de toxine botulique : Dr A Duvocelle
- une patiente experte : Mme MF Delene

Les interventions du CRCSEP se font grâce aux unités de :

- consultations externes
- éducation thérapeutique
- hospitalisation de jour
- hospitalisation traditionnelle
- communication extérieure : visioconférences régionales et nationales, site internet, conférences et formations en présentiel pour les professionnels de santé, les patients, les aidants réseau PACASEP, partenariats avec les sociétés savantes et l'observatoire français de la SEP, les associations de patients (ARSEP, LFSEP, UNISEP, APF, SEP'C).

Son action est guidée par le Comité de pilotage constitué de patients experts ou ressources, de professionnels de santé représentant les différents acteurs de soins impliqués dans le parcours de soin (en termes de profession, d'origine géographique et de type d'activité (publique ou libérale) et de représentant de l'Agence Régionale de Santé.

- Participation à l'observatoire français de la sclérose en plaques (OFSEP) par le recueil et le regroupement national d'informations cliniques, biologiques et d'imagerie de personnes atteintes de SEP ou maladies apparentées afin d'améliorer les connaissances et de favoriser la recherche sur ces maladies.

Information auprès des patients, de leur entourage, des associations et du grand public

- Organisation de journées d'information grand public : ces manifestations sont destinées aux personnes atteintes de SEP et à leur entourage et permettent de rencontrer les différentes personnes impliquées dans la prise en charge de la SEP : neurologues, infirmières, psychologues, médecins rééducateurs, assistantes sociales, etc. Au travers de sessions plénières, de séances de questions/réponses ou d'ateliers plusieurs thèmes sont abordés et apportent des réponses concrètes aux questions des patients :

- la SEP parlons-en
- la maison de la SEP
- opération de communication lors de la journée mondiale de la SEP
- Rencontre Patient-Chercheurs ARSEP CNRS

- Participation au diplôme universitaire (DU) patient expert de l'université Aix Marseille
- Orientation et information lors d'entretiens sur rendez-vous et par téléphone au réseau PACASEP
- Information grand public sur site internet du CRCSEP
- Collaborations avec les associations comme par exemple avec l'APF pour l'école de la SEP
- Communication orale dans des associations de bienfaisance
- Organisation de challenges sportifs « sport en peloton »

Information/formations des professionnels de santé ou du secteur social

- Réunions de concertation à visée diagnostique et thérapeutique
- Participation à la formation sur la prise en charge de la SEP dans le cadre des formations médicales continues des médecins généralistes et des neurologues ou de réunions de formation organisées par le CRCSEP
- Organisation d'un Certificat d'Etudes Supérieures Inter Universitaire (CESIU) sur les thérapeutiques de la SEP et des maladies apparentées destinée aux neurologues en partenariat avec les Universités de Nice, Rennes et Nantes.
- Optimisation de la réalisation des IRM par la diffusion du protocole OFSEP dans les services de radiologie de la région
- Mise à disposition des recommandations et des protocoles du CRCSEP pour les professionnels de santé sur le site internet du CRCSEP
- Participation au Diplôme inter-universitaire (DIU) d'éducation thérapeutique ouvert aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux

Possibilité de renvoyer via des liens vers des documents, publications ... :

Lien vers les sites CRCSEP (en cours)

Lien vers site PACASEP (en cours de réfection) <http://www.pacasep.org/>
<https://umfcs.univ-amu.fr/notre-catalogue/par-type-de-formation/formations-diplomantes/therapeutiques-de-la-sclerose-en>

Liste des publications scientifiques

Joindre un à deux visuels (schéma, photo ...) :

Schéma parcours de soins

Flyers ETP

Poster de synthèse activité ETP Marseille

Affiche des réunions patients « La SEP parlons-en » et « la maison de la SEP »

FOCUS SUR L'ETP

Le programme d'éducation thérapeutique « Format-SEP » vous présente ses résultats 2013-2017



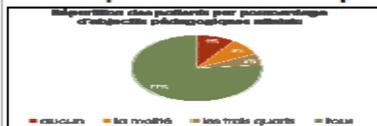
Quelques chiffres :

- ❖ 178 patients ont bénéficié de l'éducation thérapeutique en 2017,
- ❖ 483 patients ont participé depuis le début du programme (2013)

Quels effets :

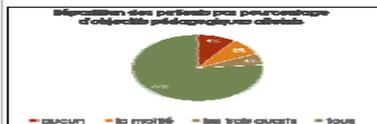
- ❖ une diminution de l'anxiété vis-à-vis de la maladie qui passe de en moyenne de 6,5/10 en début à 3/10 en fin de programme
- ❖ Une augmentation du sentiments d'efficacité vis-à-vis de la maladie : qui passe de en moyenne de 4,5/10 en début à 7,5/10 en fin de programme

❖ L'acquisition de compétences



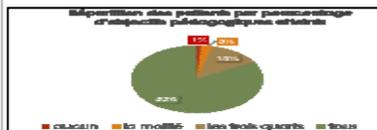
Parmi les savoirs

- Par exemple :
- « Je sais que la sclérose en plaques n'est pas une maladie héréditaire »
 - « Je sais que pour la surveillance de mon traitement je dois faire une prise de sang tous les x mois »



Parmi les savoir-faire

- Par exemple :
- « Je sais préparer mon voyage »
 - « Je sais choisir mon activité physique »



Parmi les savoir-être

- Par exemple :
- « Je gère mon stress en cas de poussée »
 - « Je conserve mon estime de soi quand j'ai besoin »

Infirmière : 04 91 38 59 35 Psychologue : 04 91 38 50 61

Une formation

Pour améliorer votre qualité de vie



Des séances individuelles



Des séances collectives

Informations pratiques

UNIQUEMENT POUR PRENDRE UN RDV :

Par téléphone

Infirmière : 04 91 38 59 35

Psychologue : 04 91 38 50 61

Par mail : format-sep-etp@ap-hm.fr

En mentionnant votre numéro de téléphone



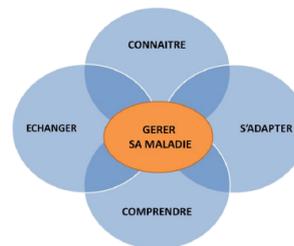
Centre de ressources et de compétences - Sclérose en plaques



Assistance Hospitalière Régionale de Marseille

**Éducation thérapeutique du patient
« Format-SEP »**

A l'attention des patients suivis pour une sclérose en plaques



Service de Neurologie Pr Pelletier
CHU La Timone



Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

Présenter chaque action en 10 à 20 lignes. Une dizaine d'actions maximum par centre au total, réparties sous les axes suivants :

Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients :

- Optimisation du parcours de soin en PACA lors des réunions du COMOP CRCSEP
- Création d'un site internet CRCSEP renseignant sur les missions et les actions du CRC. Le site dispose d'un formulaire contact pour le grand public et les professionnels de santé afin de faciliter l'accès aux consultations spécialisées et d'améliorer le parcours de soins.
- Organisation de réunions de concertation pathologies démyélinisantes mensuelles PACA et Corse pour le diagnostic, la prise en charge et la mise en place de thérapeutiques complexes sur l'ensemble du territoire PACA et Corse (visioconférence). Ces réunions permettent d'établir un projet de soins pour chaque patient, la conclusion est formalisée et transmise au praticien référent du patient.
- Participation aux RCPD nationales pour formes complexes de maladies démyélinisantes et thérapeutiques à risques
- Consultations spécialisées et pluridisciplinaires CRCSEP pour les personnes atteintes de pathologies inflammatoires du système nerveux central
- Consultations de révision thérapeutique pour les thérapeutiques à risques et onéreuses
- Mise en place d'une ligne téléphonique (0491385941) et courriel (crcsep.marseille@ap-hm.fr) dédiée au CRCSEP pour contacter les équipes
- Développement du programme d'éducation thérapeutique (ETP) pour faciliter le maintien et le développement de connaissances et compétences utiles pour préserver sa santé et sa qualité de vie avec une SEP
 - création de nouveaux ateliers thématiques
 - faire connaître le programme au grand public et aux professionnels
 - développement d'ateliers éducatifs en visioconférence en Corse
- Rédaction d'une plaquette de présentation de l'offre de soin en PACA pour le grand public
- Orientation et information par téléphone et par internet (réseau PACASEP)
- Collaboration et partenariat avec les autres structures de soins : centres hospitaliers, les centres de rééducation fonctionnelle, les établissements médicosociaux (SAVS, SAMSAH, MAIA...)
- Collaboration avec les associations de patients (APF, Ligue, ARSEP, NAFSEP...)

Recherche et innovation scientifique

- Mise en place ou participation à des projets de recherche clinique nationaux et internationaux :
- PHRC (projets hospitaliers de recherche clinique) EMI-SEP sur l'influence de l'atteinte de la moelle épinière sur l'évolution de la maladie, GK SEP mené par Marseille sur l'efficacité d'un traitement par Gamma Knife dans le tremblement
- Essais thérapeutiques industriels (phase 1, 2, 3 et 4) qui permettent l'arrivée de nouveaux traitements.
- Réalisation de travaux de recherche scientifique en imagerie par résonance magnétique avec le CEMEREM et le CRMBM (université d'Aix Marseille et CNRS, UMR 7339) avec par exemple le développement de l'IRM fonctionnelle, de l'IRM sodium et de l'IRM très haut champ (7 tesla)
- Développement d'outils en santé publique (élaboration d'un questionnaire de qualité de vie spécifique (MUSIQOL), évaluation d'un questionnaire pour mesurer la qualité de la prise en charge du point de vue du patient et de son aidant principal (PHRC du CHU de Rennes)
- Collaboration à des travaux de recherche en neuro-immunologie avec l'étude de biomarqueurs sanguins ou du liquide cérébro-spinal pour le diagnostic, le pronostic et la réponse aux traitements (BEST MS, Neurofilaments, TWEAK)

Pays de la Loire

CMRR d'Angers - page 126

CMRR de Nantes- page 129

Centre expert Parkinson CHU de Nantes- page 131



Les centres experts ont une mission complémentaire à celle des autres professionnels de santé pour le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative. Si vous souhaitez bénéficier des services d'un centre expert, demandez conseil à votre médecin traitant ou votre neurologue. Il saura vous orienter.



Fiche d'identité – CMRR d'Angers

Responsables du centre : Dr Etcharry-Bouyx Frédérique/Pr Annweiler Cédric

Etablissement d'accueil : CHU d'Angers

Site internet : les coordonnées du CMRR sont disponibles sur le site du CHU d'Angers

<https://www.chu-angers.fr> mot clé CMRR

Les missions :

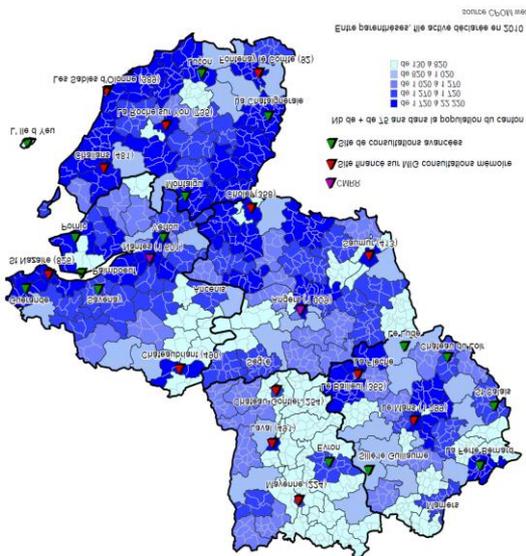
Les missions du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), labellisé en 2002, sont triples: assurer la prise en charge des troubles de la mémoire et de la cognition, informer et former les professionnels de la santé et développer un programme de recherche.

Le CMRR d'Angers assure d'une part une mission d'expertise et de recours à l'échelle régionale pour compléter le diagnostic et la prise en charge des troubles cognitifs (prise en charge ou diagnostic difficiles mais aussi des consultations mémoire courantes pour un bassin de population de plus de 250 000 habitants (agglomération Angevine et sa couronne).

Le CMRR d'Angers est reconnue comme un centre régional de référence pour les diagnostics difficiles et les démences du sujet jeunes. Il est labellisé centre de compétence pour les démences rares

Le territoire :

Il existe en Pays de la Loire deux CMRRs situés à Nantes et Angers. Le CMRR d'Angers est affilié à un réseau interdépartemental des consultations mémoire appelé réseau MMS (Maine et Loire, Mayenne, Sarthe) depuis environ 10 ans. Les membres du réseau MMS assurent des rencontres de travaux deux fois par an. Des séances de Télé-expertise mensuelles permettent aux consultations mémoire de proximité de présenter le dossier de patients dont la maladie semble plus rare, pour un diagnostic ou une prise en charge difficile.



I. Organisation :

Le CMRR est issu d'une collaboration entre les services de neurologie et de gériatrie, ce qui permet de proposer une palette de soins large complète et efficiente, et d'apporter une expertise adaptée aux besoins et aux problématiques de santé et d'accompagnement spécifiques de chaque patient.

Vais-je rencontrer un neurologue ou un gériatre ? : Le CMRR est issu d'une collaboration entre les services de neurologie et de gériatrie. Le critère d'orientation vers la neurologie ou la gériatrie est principalement l'âge au moment de la première consultation (75 ans). L'équipe qui intervient auprès du patient est pluridisciplinaire et peut comprendre selon les cas médecins neurologue, gériatres, psychiatre, infirmières, neuropsychologues, psychologue clinicien, ergothérapeute, assistante sociale, attachés de recherche clinique, secrétaires. L'offre de soins hospitalière est diversifiée et adaptable.

Comment bénéficier d'une consultation ou d'une hospitalisation de jour ? : Les demandes nous sont adressées par un médecin au moyen d'une fiche à compléter. Cette fiche contient les informations destinées à orienter la demande, comme l'âge, la nature des symptômes, des données concernant l'entourage du patient et la nature des difficultés rencontrées et le degré d'urgence ressenti.

Comment les demandes sont-elles traitées :

Les demandes de prise en charge pour les personnes de plus de 75 ans sont regroupées et étudiées, sauf urgence, une fois par semaine à l'occasion d'une réunion de concertations pluridisciplinaire (RCP). Cette réunion est ouverte depuis 2009, aux intervenants des réseaux de soins extrahospitaliers (Clic, plateforme pass-Age, équipes d'appui, MAIA, ESA, éducation thérapeutique, équipe mobile de psychiatrie, soins de suite, UCC, UHR, ..),

Les prises en charges : Les prises en charges sont réalisées soit en consultations, soit dans le cadre d'une hospitalisation de jour et de semaine. Il existe plusieurs types de consultation mémoire, adapté aux besoins attendus du patient et son entourage. Les hospitalisations de jour sont également adaptées dans leur contenu en fonction de la demande initiale.

II. Le projet :

Le CMRR d'Angers partage une double exigence, de professionnalisme et de rigueur dans l'approche diagnostique mais aussi de justesse et de discernement dans la conception d'un projet de soins personnalisé moins centré sur la pathologie que sur l'individu et son entourage. Dans ce but plusieurs orientations ont été prises :

La présence d'une psychologue clinicienne pour l'écoute des patients et les aidants.

Le renforcement de la présence des assistantes sociales, pour faciliter le passage du conseil personnalisé, à la mise en œuvre effective des démarches souhaitées.

Plusieurs membres du CMRR sont formés à l'éducation thérapeutique, leur savoir-faire est utile pour ne pas réduire une maladie à un nom, et concevoir des stratégies de compensation individuelles et collectives face à des situations très diverses. Des dispositifs d'accompagnement personnalisé ont été déployés par le CMRR comme par exemple, des Groupes de paroles pour les patients atteints de certaines pathologies rares, des consultations de post annonce récemment créées.

Les patients et les familles ont également la possibilité de rencontrer un des membres bénévoles de l'association des bénévoles France Alzheimer un jour par semaine dans l'enceinte même des locaux du CMRR.

➤ La Recherche et l'Innovation

Le CMRR participe à plusieurs protocoles de recherche sur la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Ces travaux sur les troubles praxiques, les fonctions exécutives, la marche et la vitamine D sont reconnus internationalement et font l'objet de nombreuses publications.

Fiche d'identité Centre mémoire Ressources Recherches

Responsables du centre : Pr BERRUT Gilles et Dr BOUTOLEAU-BRETONNIERE Claire

Etablissement d'accueil : CHU de Nantes

Site internet : <https://www.chu-nantes.fr/>

Organisation : Le Centre Mémoire de Ressource et Recherche (CMRR) du CHU de Nantes est basé à l'hôpital Laennec pour l'expertise neurologique et à l'hôpital Bellier pour l'expertise gériatrique et géronto-psychiatrique. Les consultations mémoire permettent d'établir un diagnostic et de mettre en place, en partenariat avec le médecin traitant, un projet de soins et d'aide pour le patient. Les équipes multidisciplinaires se composent de neurologues, gériatres, psychiatre, neuropsychologues, orthophonistes, infirmières, secrétaires, assistantes sociales...

Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

1. Amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Le CMRR de Nantes propose une démarche diagnostique intégrée à une prise en charge en soins adaptée aux caractéristiques du patient, à sa demande et à celles de ses proches.

Un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients présentant une maladie d'Alzheimer débutante a été mis en place en 2018. L'objectif est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur quotidien et participer à l'amélioration de leur qualité de vie avec la maladie.

De nombreux programmes d'aide aux aidants axés sur les pathologies rares apparentées à la maladie d'Alzheimer, sont également proposés à l'entourage des patients ainsi qu'une consultation des aidants.

Est également proposée une prise en charge des conséquences somatiques des maladies neurodégénérative sur le risque de chute et la dénutrition (hôpital de jour chute, dénutrition risque fracturaire) ainsi qu'une prise en charge spécifique des déficits sensoriels qui influence l'évolution cognitive (unité d'ophtalmo-gériatrique par exemple).

2. recherche et innovation scientifique

De nombreux protocoles de recherche sont en cours tant pour l'étude de thérapeutiques médicamenteuses innovantes (anti amyloïde ou anti tau) que pour des thérapeutiques non

médicamenteuses. Les essais sont conduits au sein du centre d'investigation clinique INSERM/CHU de Nantes.

Nous conduisons également des études cliniques institutionnelles fondamentales, biologiques (avec l'étude des biomarqueurs du LCS), mais également des études de neurosciences cognitives axées sur le comportement et les émotions...

De nombreuses études sont également menées sur les facteurs qui influencent le déclin cognitifs (immuno-senescence, inflammation, microbiote, comorbidités, etc...)

3. information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Le CMRR de Nantes participe activement à la formation des professionnels en participant à l'enseignement au sein de la formation médicale initiale, post-universitaire, ainsi que dans de nombreux centres de formation (école d'orthophonie, d'infirmières, d'ergothérapie, d'orthoptie, assistants de soins en gérontologie ...). Il coordonne également un DU intitulé « Troubles cognitifs acquis de l'adulte ».

Le CMRR de Nantes organise avec le soutien des plateformes de répit, des partenaires associatifs, etc., des manifestations à destination du grand public, des aidants professionnels.

Notamment des conférences grand public et avec les professionnels sur les aspects éthiques de la prise en soins en lien avec le Gérontopôle des Pays de la Loire et avec l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire ainsi que la formation à la réflexion éthique en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes.

L'équipe du CMRR a réalisé des plaquettes d'informations à destination des patients et de leur entourage portant sur différentes thématiques : recherche, troubles cognitifs associés à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées ...

Sont également proposés : Café éthique avec les soignants et les aidants, l'animation de l'association allo maltraitance (ALMA 44) pour le repérage et le traitement des situations de maltraitance.

Fiche d'identité- Centre Expert Parkinson CHU Nantes

Responsable du centre : Pr DAMIER Philippe

Etablissement d'accueil : CHU de Nantes

Site internet : <https://www.chu-nantes.fr/neurologie-355.kjsp?RH=1517922794478>

Organisation :

6 médecins (2 PU-PH, 1 PH, 2 CCA, 1 interne)

1 infirmière clinicienne

1 psychologue

1 assistante administrative

Actions majeures réalisées (période 2014-2018)

1. amélioration du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Consultation pluriprofessionnelle (clinique Parkinson) : avis de recours à la demande de professionnels de santé pour aider à résoudre des situations diagnostiques ou thérapeutiques difficiles ; consultation autour de l'annonce diagnostique (la première année suivant le diagnostic) ; suivi de l'initiation de thérapies lourdes (pompes apomorphine ou gel de L-dopa, neurostimulation cérébrale profonde) ; proposition de participation aux protocoles de recherche en cours au CHU lorsque le patient présente les critères d'inclusion.

Consultations spécialisées « avancées » trimestrielles au CHU d'Angers, aux CH de Saint Nazaire et du Mans.

Réunion bimestrielle (visioconférence) entre les neurologues des différents CH de la région pour échanger sur les dossiers les plus difficiles et définir la stratégie diagnostique et de traitement la plus adaptée.

2. recherche et innovation scientifique

13 protocoles de recherche en cours : compréhension des mécanismes de la maladie et essais de nouveaux médicaments (phases de premières administration au patient) ; les essais sont conduits au sein du centre d'investigation clinique INSERM/CHU de Nantes.

GliaPark : analyse PET-scan de la réaction inflammatoire cérébrale comme prédicteur potentiel de l'évolution de la maladie (PHRC régional).

Etude de l'implication du système nerveux du tube digestif et du microbiote dans la maladie.

Immunothérapie en phase initiale de maladie.

3. information/formation des professionnels de santé, des associations et du grand public

Responsabilité de la formation initiale des médecins dans le cadre de l'UFR médecine de l'Université de Nantes ; et de la formation des futurs spécialistes en neurologie de la région Pays de la Loire.

De l'ordre de 5 interventions annuelles pour formation continue des médecins neurologues ou généralistes de la région.

De l'ordre de 5 interventions annuelles pour des informations à destination du grand public sur la maladie, dont la journée annuelle France Parkinson au niveau régional (en alternance Nantes/Angers) et dans le cadre de l'université permanente de l'Université de Nantes.

Mise en place (inscriptions ouvertes, début des cours en octobre) d'un MOOC (Massive Open Online Course) pour le grand public (niveau 1) et pour les professionnels de santé et scientifiques (niveau 2)
<https://www.fun-mooc.fr/courses/course-v1:univnantes+31008+session01/about>