

*Innovation organisationnelle en Santé
accompagnée par le réseau ASHOKA (fellow
2013)*



Impact social et économique



*Association reconnue
d'intérêt général*

Projet « Mémoire pour tous »

**Les nouvelles technologies
pour l'accès des Français du monde
au diagnostic et à la prise en charge des troubles cognitifs**

Intervention devant la Commission des Affaires Sociales de l'AFE

6 mars 2017

Sommaire

PRESENTATION D'ALOIS

LES ACTIONS EN VISIO-CONFERENCE DEJA REALISEES

LES PROJETS POUR LES FRANCAIS DU MONDE

LE RESEAU ALOIS : UNE CONSULTATION MEMOIRE HORS LES MURS DE L'HÔPITAL

- Association reconnue d'intérêt général
- Innovation organisationnelle
- Impact social et économique

2004

Initiative du Dr Bénédicte Défontaines, neurologue hospitalière
10 ans puis libérale

Crée un nouveau mode d'organisation du **diagnostic en ambulatoire**, et de prise en charge globale des patients et de leurs aidants, **en complémentarité de l'offre hospitalière.**

2011-2015

Etude publiées :

- ✓ **Comparaison des populations consultant en ville vs à l'hôpital**
- ✓ **Augmentation des inclusions des patients de ville dans les protocoles thérapeutiques**
- ✓ **Modélisation des coûts de la maladie d'Alzheimer et comparaison des coûts des parcours diagnostiques ville vs hôpital**
=> économies directes et indirectes générées par le modèle Aloïs (*Cabinet Kea&Partners*)
- ✓ **Modélisation de l'offre de soins**
=> nécessité de développer un modèle tel qu'Aloïs pour faire face à la demande des 15 prochaines années (*Cabinet Kea&Partners*)

2017

Au bout de 13 ans:

- ✓ **8500 patients**
- ✓ **700 partenaires professionnels**
- ✓ **50 formations** pour les professionnels
- ✓ **Ouverture d'une antenne LYON et BRETAGNE + d'un Pôle ENFANT**
- ✓ **3 téléconsultations**
Ardèche / Algérie / Sarcelles
- ✓ **Une large reconnaissance**
Prix de l'innovation URML 2008,
Fellow Ashoka 2013, Grand Prix des Bonnes Nouvelles du Territoire 2014,
Forum de l'Economie Positive, Jacques Attali 2014,
Intervention au Global Forum on Innovation for Ageing population organisé par l'OMS (Kobe Japon, oct 2015), EGIOS 2017

LES MISSIONS D'ALOÏS

1

CONSULTATION MÉMOIRE DE VILLE

Diagnostic rapide, précoce et accessible des troubles cognitifs : maladies neuro-dégénératives, maladies des actifs (dépression, surmenage, troubles de l'attention), troubles des apprentissages (ex : troubles dys enfant/adulte), autres.

- Pose du diagnostic chez Aloïs: stade léger vs. stade modéré à sévère à l'hôpital³
- Tarif social en fonction des revenus des patients
- Création de bilans neuropsychologiques en visioconférence pour déserts médicaux, Français de l'Étranger, etc. Validation scientifique en cours.

2

INFORMATION, ORIENTATION ET PRISE EN CHARGE

- **Aides et soutien** pour les patients présentant une plainte cognitive et leur famille
- **Programmes de réhabilitation / remédiation cognitive enfants / adultes**

3

ALIMENTATION D'UNE BASE DE DONNEES INFORMATISEE

- 8500 patients (adultes/enfants) : analyse possibles par âge, pathologie, niveau socio-culturel, situation familiale, etc
- enrichissement de la Banque Nationale Alzheimer en données de ville

4

PARTICIPATION À LA RECHERCHE MÉDICALE

Création de cohortes, protocoles thérapeutiques et pharmacologiques, études épidémiologiques et médico-économiques

- Nombre d'inclusions de patients multiplié par 3 dans certains protocoles IDF, collaboration avec les CMRR d'IdF⁵
- Ouverture d'un centre investigateur pour essais cliniques

5

SENSIBILISATION ET FORMATION

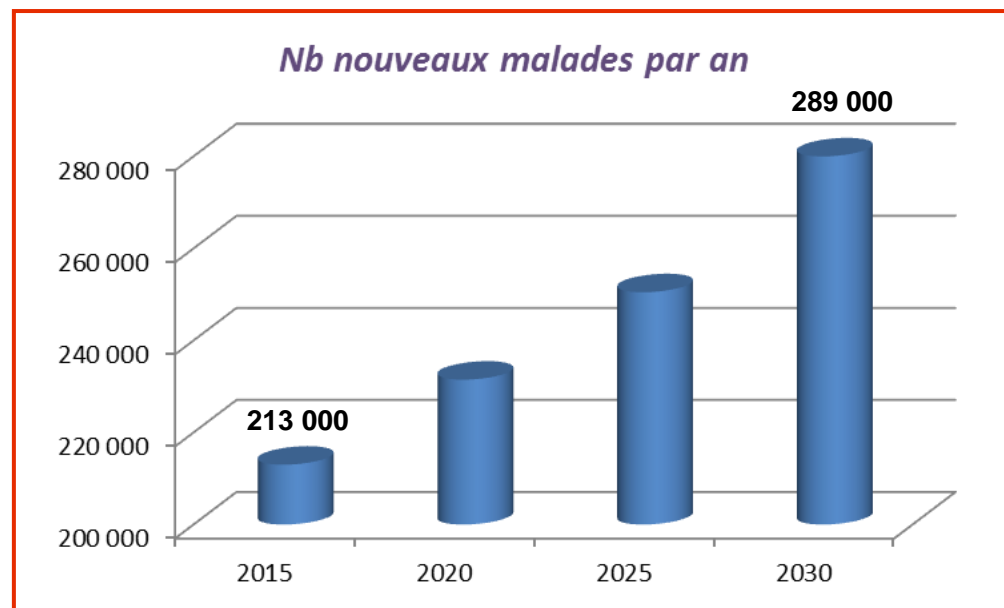
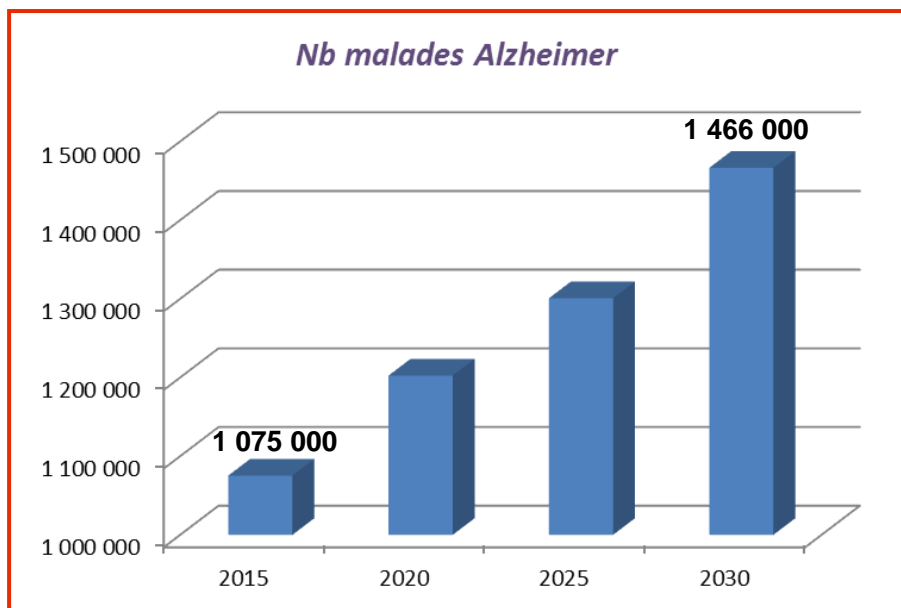
- *Après des professionnels (notamment : médecins généralistes), des patients et des aidants*
- **Programmes de prévention de l'épuisement professionnel en entreprise**



■ Lieux d'implantation d'Aloïs
(en face à face ou en visio-conférence)

■ Partenaires d'Aloïs

L'évolution des flux de patients jusqu'en 2030 en France en supposant stables les taux de prévalence et d'incidence issus des résultats de l'étude PAQUID 2006



■ Tous les 5 ans :

- la population de malades croît d'environ **100 000**
- le nombre de nouveaux malades croît d'environ **20 000**

■ La progression est forte sur toute la période, et s'accélère à la fin

Cet enjeu de santé publique est un phénomène mondial et touche tous les pays du monde.

47 millions de malades dans le monde

Les PVD connaissant la croissance la + forte de ce type de maladies

LES ÉTUDES RÉALISÉES PAR LE CABINET KEA&PARTNERS POUR ALOÏS EN MÉCÉNAT DE COMPÉTENCE (2014-2016)

Etudes publiées et présentées à nombreux acteurs publics (ARS, CNAM, DRESS, Ministère, Congrès des Unités Alzheimer, ...) et privés.

■ «Modélisation des coûts liés à la Maladie d'Alzheimer»

1 - Evaluation des coûts globaux engendrés par les patients Alzheimer, supportés par le Système de Santé (public et privé : Mutuelles et Complémentaires Santé), les Familles, et les Conseils Généraux.

2 - Evaluation des coûts comparés des parcours de diagnostic de patients en hôpital et en ambulatoire.

Principales conclusions :

1 - Les coûts globaux de la MA sont évalués à 28 Mds€ par an en 2020, principalement supportés par la Sécurité Sociale (45%) et les Familles (35 %).

Les deux principaux gisements d'économies :

- éviter les hospitalisations chaque fois que possible
- mieux calibrer les aides et soins à domicile

2 - Le développement de parcours de diagnostic en ville = un gisement d'économie immédiatement accessible pour la Sécurité Sociale : de 200 à 300 € par patient selon le stade de la maladie, soit de 20 à 44 % d'économie.

■ «Géographie de l'offre de soins actuelle et modélisation/projection des flux en 2030»

Evaluation région par région de la capacité d'accueil de nouveaux malades Alzheimer par les spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres) en Centres Mémoire hospitaliers et en ville.

Comparaison avec le flux de malades attendus en 2030 (début du pic de vieillissement de la population française).

Principales conclusions :

=> favoriser la prise en charge des malades Alzheimer par les médecins libéraux pour faire face à l'accroissement important de leur nombre, lié au vieillissement.

=> mettre en place des structures telles qu'Aloïs = un facteur clé pour permettre cette prise en charge dès le diagnostic initial.

Sommaire

PRESENTATION D'ALOIS

LES ACTIONS EN VISIO-CONFERENCE DEJA REALISEES

PROJETS POUR LES FRANCAIS DU MONDE

LES ACTIONS D'ALOIS EN VISIO-CONFERENCE (télémédecine)

2014 : création de la 1^o télé-consultation mémoire de France pour l'Ardèche et la Haute-Loire
=> accès aux soins dans un désert médical en zone rurale



Résultats depuis 2014 :

- 112 patients ont été vus en consultation neurologique
- 117 patients ont été évalués à distance par un neuropsychologue d'Aloïs
- 6 ponctions lombaires ont été effectuées dans le cadre de cette consultation mémoire
- âge moyen des patients : 75 ans
- 31% des patients ont eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer la plupart au stade léger / 12% : maladie de Parkinson
- 61% des patients habitent en Ardèche (ex Rhône-Alpes) / 39% en Haute-Loire (ex-Auvergne).

Ce dispositif permet d'éviter dans certains cas le recours au spécialiste, ce qui raccourcit le parcours patient et réduit les coûts :

- Les généralistes du secteur ont été formés au repérage des plaintes cognitives.
- Quand nécessaire, ils adressent leurs patients à l'évaluation neuropsychologique à distance (35% des patients adressés par un MG)
- Tous les dossiers = staffés avec un neurologue
- Dans 40% des cas, le patient ne voit donc pas la neurologue. En cas de besoin, les généralistes peuvent également téléphoner à la neurologue et bénéficier de son expertise à distance.



Jusqu'à présent financée sur les fonds propres exclusifs de l'Hôpital de Moze, cette téléconsultation a été co-financée en 2016 par la Fondation MACIF.

En 2017, son financement devrait être assuré par l'ARS-AURA et le Conseil Départemental de l'Ardèche.

LES ACTIONS D'ALOIS EN VISIO-CONFERENCE (suite)

2015 : lancement de l'étude E-cog de validation scientifique du procédé de passation des tests neuropsychologiques en visio-conference

Parties prenantes :

- Réseau ALOIS : promoteur, directeur scientifique, passation des bilans
- CHU Avicenne : collaboration scientifique
- Société Kappa Santé : partie réglementaire, informatique et statistique

Objectif

Comparer les résultats de tests neuropsychologiques réalisés lors d'une consultation en face-à-face avec ceux de tests passés en vidéo-conférence (neuropsychologue à distance).

Dans un 2° temps : généraliser le procédé pour répondre aux problématiques des déserts médicaux (ruraux et urbains), des personnes dépendantes (en établissement) et éloignées (Français de l'étranger).



Cette étude est intégralement financée par une **subvention de la Caisse d'Action Sociale du groupe KLESIA**

LES ACTIONS D'ALOIS EN VISIO-CONFERENCE (suite)

2015 : formations de professionnels de sante algériens en visio-conférence

Objectif : leur donner les outils pour adresser leurs patients vers une consultation mémoire le plus tôt possible et sans erreur d'orientation, pour une prise en charge adaptée du patient et de l'aidant



LES ACTIONS D'ALOÏS EN VISIO-CONFERENCE (suite)

2016 : création de la 1° télé-consultation mémoire pour les Français de l'Étranger (Algérie)
=> accès aux soins pour les personnes éloignées

Objectif : permettre aux médecins algériens de poser un diagnostic précoce et différentiel ; organiser une prise en charge adaptée pour les patients et leurs aidants ; éviter les déplacements en France pour accéder à une consultation mémoire

A la suite des formations aux professionnels dispensées par Aloïs,
=> **17 patients francophones ont été adressés** à la «télé-consultation mémoire»

Déroulement

- 2 heures environ :
- depuis une salle équipée en visio-conférence du CHU d'Annaba
- le neuropsychologue d'Aloïs : situé en France
- le compte-rendu de bilan : validé par un neurologue français d'Aloïs.

Profil des patients :

- Age moyen : 66 ans
- Francophones mais de langue maternelle arabe
- 5 femmes et 12 hommes
- Diagnostics : maladies d'Alzheimer, démences à Corps de Lewy, démence vasculaire, dépressions, 1 MCI
- Niveau socio-culturel globalement élevé (architecte, professeur d'économie, responsable d'établissement médico-social, comptable, agent d'administration, responsable de ressources humaines, etc.)

« Calliope » = un dossier patient informatisé utilisé par Aloïs et par 407 autres consultations Mémoire en France.

Recueille les données administratives, neurologiques et neuropsychologiques + médico-sociales des patients vus en consultation mémoire (libérale ou hospitalière).

Objectif :

- faciliter le suivi et la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées
- servir d'outil à la recherche (stats, pool avec autres centres, cohortes) / plateforme pour transfert des données vers la Banque Nationale Alzheimer (Plan Alzheimer).

Dès le début du projet, Aloïs a équipé la consultation mémoire d'Annaba de ce logiciel afin qu'il dispose d'un outil de recensement de leurs malades.

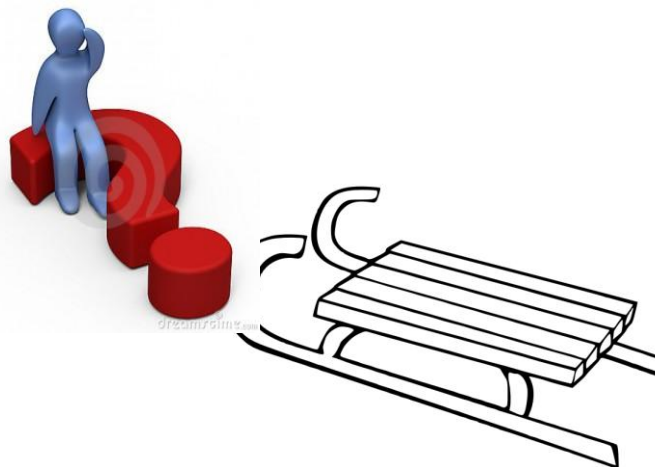
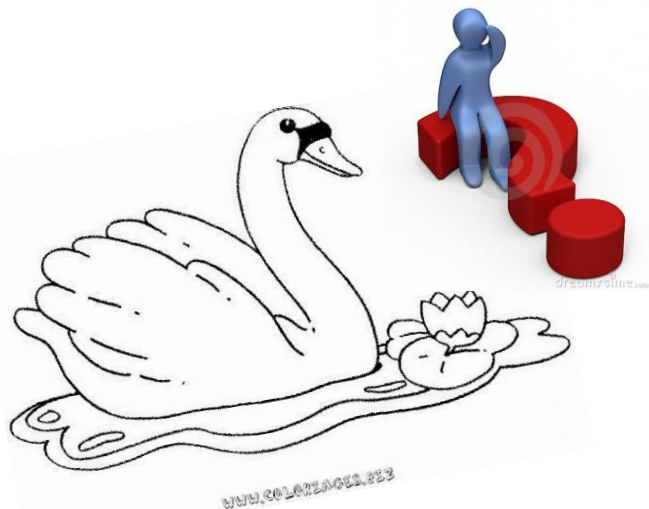
Pour préparer l'avenir, il faut déjà faire un état des lieux de la situation et connaître sa population.

Si tous les Français de l'Etranger consultant pour plainte cognitive étaient recensés dans cette base => ils seraient assurés d'un suivi, même lorsqu'ils changent de pays ou rentrent en France.

LE PARTENARIAT ALGERIEN – pour aller plus loin...

Adapter et traduire les tests pour les adapter à la langue et à la culture algériennes

en partenariat avec les équipes du CHU d'Avicenne à Bobigny en Seine-St-Denis



Ces travaux nécessitent du temps (environ 24 mois) et des ressources humaines : Les moyens financiers nécessaires à la mise en œuvre de ce travail ne sont pas encore trouvés.

Un congrès se tiendra du 24 au 26 mars 2017 à Annaba, réunissant les équipes d'Aloïs, d'Avicenne et algériennes pour réfléchir à l'ensemble de ces questions et faire avancer les connaissances de chacun.

LES ACTIONS D'ALOIS EN VISIO-CONFERENCE (suite)

2017 :

- **Février : lancement d'une télé-consultation mémoire à Sarcelles dans le Val-d'Oise**
=> accès aux soins dans un désert médical en zone urbaine
- **Projet de télé-consultation mémoire en Ehpad (Ardèche)**
=> accès aux soins pour les personnes dépendantes

Sommaire

PRESENTATION D'ALOIS

LES ACTIONS EN VISIO-CONFERENCE DEJA REALISEES

PROJETS POUR LES FRANCAIS DU MONDE

ET APRES ?

- Extension des consultations mémoire aux **Français du monde dans leur langue maternelle**
- Projet de groupes de **soutien aux aidants** en visio-conférence en français
- Projet d'**ateliers de stimulation cognitive pour patients** au stade léger en visio-conférence



QUELLES ACTIONS – et quelles aides ?

=> recenser les besoins des Français de l'étranger sur ce sujet

=> les informer des services proposés par Aloïs

=> mettre en place des consultations mémoire à distance pour permettre :

- aux patients d'être évalués dans leur langue maternelle (condition obligatoire)**
- aux patients et aux aidants d'être suivis et accompagnés dans leur langue maternelle (non obligatoire mais + confortable)**

=> trouver les financements correspondants

(matériel peu coûteux ; il s'agit principalement de financer du temps de neuropsychologue et de pilotage médico-administratif du dispositif)

**Coût pour Aloïs : environ 350€ / patient évalué
environ 1500€ / 10 séances de soutien à un groupe d'aidants**