

Projet pilote coordination de santé proposé à la DGOS par Filslan et l'ARSLA (Association pour la recherche sur la SLA). Pour une amélioration du lien ville-hôpital dans les maladies complexes.

### Contexte du projet: des besoins particuliers pour la prise en charge d'une maladie complexe à évolution rapide

La **Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)** est une maladie neurodégénérative grave qui entraîne une paralysie progressive des muscles impliqués dans la motricité volontaire. Elle affecte également la phonation, la déglutition et la respiration. Rapidement invalidante, la survie est en moyenne de 2 ans après le diagnostic. A ce jour, il est difficile de prédire le profil évolutif des patients à l'échelle individuelle du fait de l'hétérogénéité évolutive. La SLA affecte aujourd'hui 5000 à 7000 personnes en France avec une incidence de 2,5 pour 100 000 habitants. Une augmentation du nombre de cas de 20% est prévisible d'ici à 2040 du fait principalement du vieillissement de la population mais aussi des progrès pour réaliser un diagnostic plus précoce. Il n'existe toujours aucun traitement curatif mais certaines molécules peuvent ralentir l'évolution.

Afin d'améliorer la qualité de vie des patients, une **prise en charge multidisciplinaire de qualité, assurée en grande partie par les centres Maladies Rares SLA de la filière Filslan** est essentielle (Figure 1 partie gauche): accès à des aides techniques adaptées, prévention des complications respiratoires, mise en place de kinésithérapie, surveillance de la dénutrition, mise en place de compensations vitales (VNI, gastrostomie...), prescriptions médicamenteuses pour contrer les troubles moteurs de raideur et la douleur, gestion de la désespérance psychologique, accompagnement de la fin de vie, etc. Ces visites ont lieu tous les 3 à 4 mois en hospitalisation de jour ou en consultation pluridisciplinaire.

Entre les visites du patient (Figure 1, partie droite), qui permettent des adaptations permanentes dans la prise en charge des évolutions de la maladie, le centre SLA participe à la coordination des soins en s'appuyant sur les acteurs locaux mais ne dispose pas de moyens spécifiques pour le suivi à domicile. Beaucoup de patients ont des difficultés à faire face à cette situation et à mettre en œuvre la prescription médicale reçue, à identifier les acteurs libéraux formés aux spécificités de la maladie pour les accompagner au quotidien. Ils se retrouvent en errance pouvant aboutir à des risques sanitaires, psychologiques et économiques graves. Les échanges entre le centre et le patients sont parfois compliqués par de nombreux facteurs humains ou techniques.

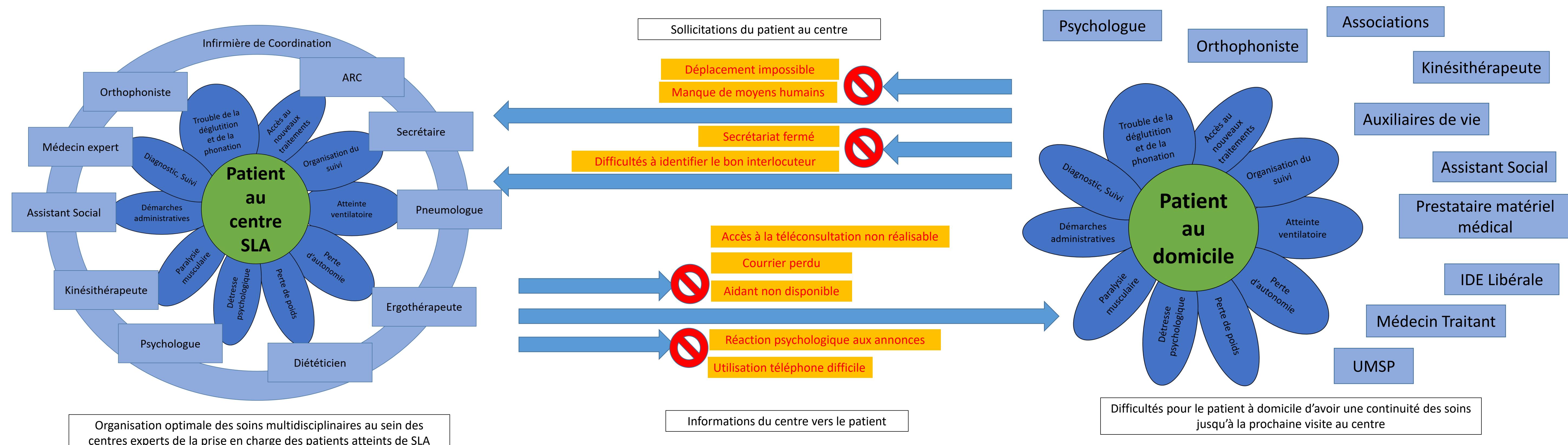


Figure 1: Difficultés d'assurer la continuité des soins entre le centre expert (à gauche) et le domicile (à droite)

### Objectif: donner aux centres les moyens d'accomplir leur mission de prise en charge sans rupture du patient

Ce projet a pour objectif de permettre à tous les patients, quels que soient leur lieu d'habitation (rural ou urbain) et leur situation économique et sociale de bénéficier de la continuité des soins dans un contexte de mise en place de soins complexes. Il s'inscrit dans la poursuite des objectifs du PNMR3 concernant l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie des personnes malades. Il s'intégrera dans l'axe « Parcours de vie et de soins » prévu pour le PNMR4 et plus précisément sur le sujet de l'« Enjeu de l'articulation ville-hôpital et des acteurs du territoire ».

- Coordonner et organiser les soins primaires
- Maintenir des personnes malades sur leur lieu de vie
- Identifier et Fédérer les différents acteurs du parcours de santé
- Alerter sur les situations aiguës ou complexes
- Mettre en place les téléconsultations avec l'hôpital en cas d'impossibilité de déplacement
- Informer et former tous les acteurs de santé sur les spécificités de la pathologie
- Accompagner dans les démarches administratives
- Mettre à disposition les aides techniques urgentes

#### Le Coordinateur de Santé: un nouveau métier rattaché aux centres SLA

Fait le lien entre les acteurs locaux « de ville », l'hôpital, la famille, les institutions et les actions de l'association (essaimage du parc d'aides techniques en région, pair-aidance...)

### Organisation locale des acteurs du projet

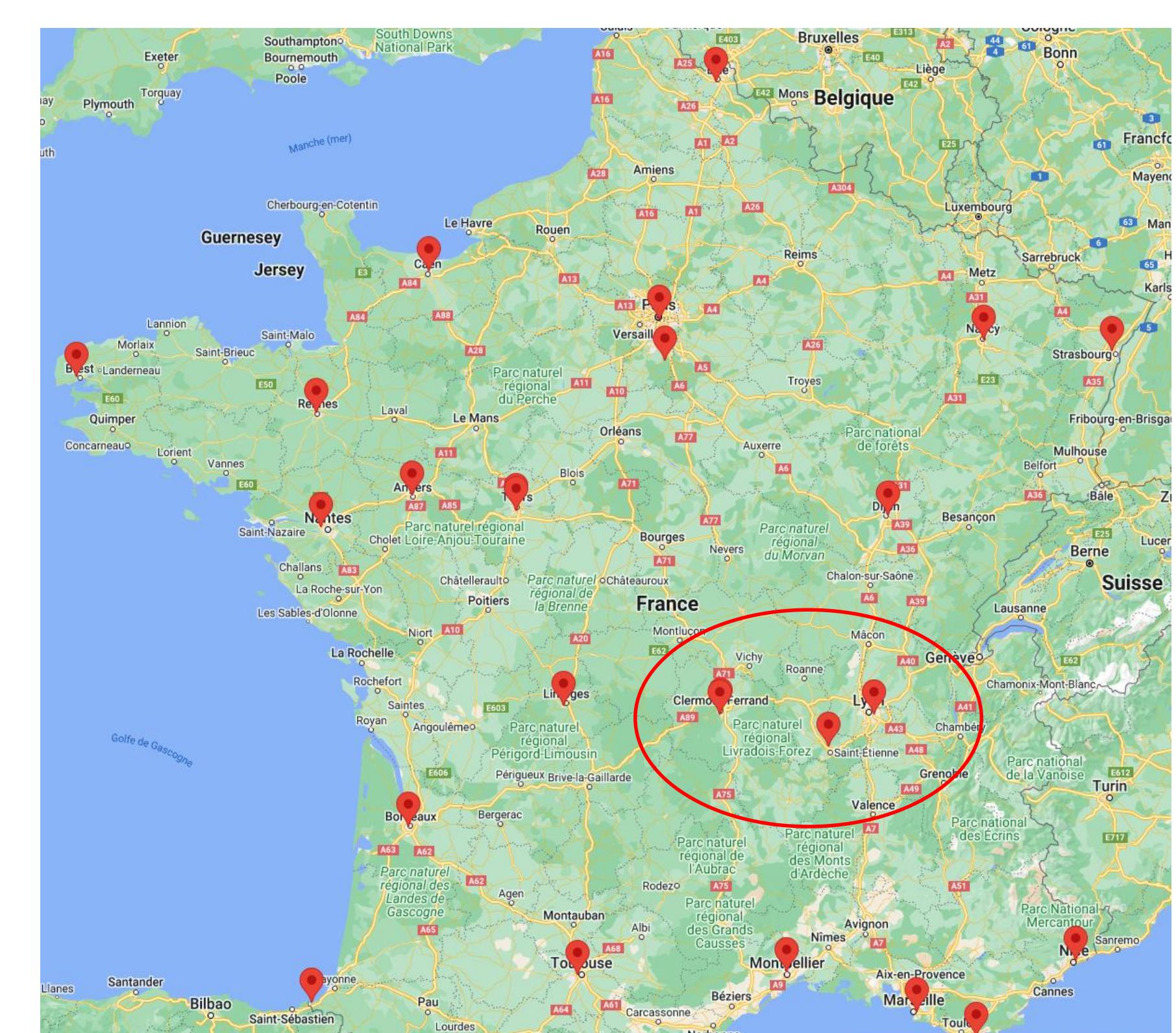
#### Critères de choix de la région test:

- Présence d'un CRMR et de 2 CRC, d'un réseau de santé prenant en charge les patients atteints de SLA mais pas sur la totalité de la région, d'une PEMR
- Hétérogénéité de l'accès aux centres experts avec une partie Est dépourvue de centre
- Plusieurs équipes de bénévoles de l'ARSLA
- Région test choisie par l'ARSLA pour développer son parc de matériel dans le cadre du label « La France s'Engage », d'une durée d'un an à partir du recrutement du 1<sup>er</sup> coordinateur. Création de protocoles de prise en charge des patients au domicile
- Hétérogénéité géographique et socio-économique

- **3 Coordinateurs de santé**, de profil paramédical, type Infirmier en Pratique Avancée ou médico-social, formés à la SLA par les centres experts: 2 au CRMR de Lyon, 1 rattaché aux CRC de St Etienne et Clermont-Ferrand

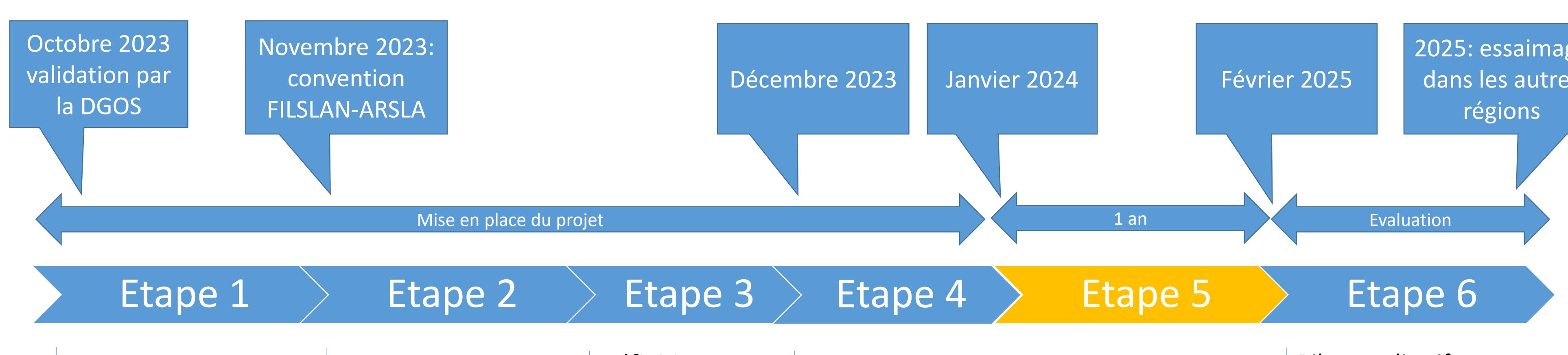
#### ➤ 1 Agent administratif

En collaboration avec le réseau de santé « Neurosep », la PEMR Aura et les équipes de bénévoles de l'ARSLA.



### Méthodologie

Ce projet expérimental associe la filière FILSLAN et l'association ARSLA qui collaborent étroitement depuis des années pour permettre aux patients atteints de SLA d'avoir accès aux standards de prise en charge, quelles que soient leur conditions familiales, géographiques, sociales... Il sera mené dans la région Auvergne-Rhône-Alpes en raison de la représentativité de ce territoire par rapport à l'ensemble de la France



### Conclusion et perspectives: Un projet déclinable et réplicable

Si elle est concluante, cette expérimentation pourrait être élargie à tous les centres français en gardant une flexibilité selon les acteurs présents sur le territoire.

Elle permettra de formaliser des procédures d'actions et de partenariats avec les acteurs locaux professionnels, institutionnels et associatifs.

Elle pourra également être déclinée dans le contexte d'autres pathologies complexes, qui impliquent une prise en charge multidisciplinaire en perpétuelle adaptation et des difficultés rencontrées par les patients pour mettre en œuvre la prescription médicale reçue dans le centre expert.

### Budget

|   |                 |
|---|-----------------|
| Pilotage du projet (Etapes 1, 2, 3, 4)  | 24 000€         |
| Fonctionnement du projet (Salaires chargés des 4 personnes recrutées, frais déplacements et matériel) | 313 000€        |
| Budget Suivi (RH au sein de l'association pour suivi du projet)                                       | 34 000€         |
| <b>Total financement DGOS</b>   | <b>371 000€</b> |
| Budget parc de matériel + frais de fonctionnement du parc financés par l'ARSLA                        | 150 000€        |