

Compte-rendu de la Réunion Réseau de Soins Alzheimer (Paris le 11/09/03)

I. Introduction par AS. Rigaud & B. Dubois

- 1) Présentation de la méthodologie de travail pour cette réunion.
- 2) Rappel de l'importance de laisser son adresse e-mail exacte pour aider à la diffusion de l'information.
- 3) Distribution du programme du Colloque « La place et le rôle de la Gériatrie dans la médecine du XXI^e siècle » qui aura lieu le 18 Septembre.
- 4) Rappel de l'importance du Congrès les 7^{ème} journées Francophone, les 7, 8, 9 et 10 Octobre 2003 à la maison de la Chimie Paris.

II. Compte-rendu des commissions de travail :

A/ Le dossier Partagé : Dr F. MAHIEUX

La majorité du groupe est d'accord sur l'intérêt du dossier partagé établi sur un bilan initial et permettant le suivi du patient. Seules quelques personnes ne sont pas persuadées de l'intérêt de celui-ci.

Il est apparu nécessaire de réaliser une enquête permettant d'identifier ce qui se fait déjà ailleurs dans ce domaine.

B/ La Formation : Dr C. LIDY

A l'issue de la précédente réunion , 2 sujets de réflexion étaient ressortis :

- 1/ quels sont les publics concernés par la formation : Médecins (neurologues, psychiatres, gériatres, médecins généralistes), les psychologues, les paramédicaux.
- 2/ Quels st les types de formations existantes et quels st leurs contenus ?
 - 2 types de formations - formations ponctuelles et courtes (Mg surtout)
 - DU , DIU , DESS ex: "psychologie du vieillissement" (Gériatres , psychologues ...)

Suite à ce constat les pistes de réflexion du Pr. LIDY ont été les suivantes :

1) comment mutualiser les moyens et mieux organiser les formations de type DU et DIU , car prennent énormément de temps et d'investissement personnel aux formateurs pour ne toucher qu'un public restreint .Il serait peut-être souhaitable de penser mettre en place des sessions de formation du même type que les capacités , plus gérables en terme d'organisation .

2) concernant les formations + courtes

- en FMC il existe une grande confusion d'organisation .Est-il souhaitable de compter sur le seul partenariat de l'industrie pharmaceutique ?
- Réflexion sur l'intérêt de créer un système d' EPU par le CMRR

C/ L'Éthique : Dr F. Latour

Un questionnaire a été adressé au groupe pour en connaître les attentes. Celles qui ressortent :

- l'annonce du diagnostic
- L'éthique et les soins
- L'éthique et la Recherche

Le Pr E. Hirsch fera part de son expérience en tant que Directeur de l'Espace Ethique de l'AP/HP.

Une prochaine réunion avec le groupe est fixée le 2 Octobre 2003 à l'Hôpital Broca Paris 13^{ème}.

Les membres de la réunion se répartissent en 3 groupes :

Le dossier partagé

La formation,

L'éthique.

A/ Discussion au sein de la commission DOSSIER PARTAGE

Plusieurs questions ont été posées:

- +Qu'est-ce qu'une consultation mémoire? (différence avec un Centre Mémoire...Un libéral peut faire une consultation "mémoire" sans pour cela avoir un plateau technique important)
- +Quel est l'objectif de ce dossier partagé?(Diagnostic ou information de type "cohorte")
- +Quel est le minimum commun que l'on veut voir apparaître? (Age, pathologies annexes, Tests...mais lesquels?)

Plusieurs constatations ont été faites:

- +Plusieurs dossiers existent déjà dans chaque établissement ou consultation
- +Difficulté de répertorier les besoins en région parisienne (clivage Ville/Hôpital, difficile de connaître l'activité des libéraux)
- +Difficulté d'impliquer les acteurs en Région Parisienne contrairement à la Province(exemple de Florence Pasquier sur Lille ou réseau de Rouen avec 1 seul CHU autour duquel tout gravite)
- +Difficulté d'établir un dossier type à 1 seule "vitesse"(Dans la Maladie d'Alzheimer, les différents tests se font...ou ne se font pas en fonction de la sévérité de la maladie)
- +Dans CMRR il y a le mot "recherche"!**

Pour en arriver à la conclusion:

le Dossier Partagé doit avoir 2 fonctions:

-une fonction de **registre** tout d'abord

Il sera forcément informatique et aura une vocation d'enseignement (étude épidémiologique, force vis à vis des tutelles afin d'obtenir pour certains centres des moyens nécessaires...)

-une fonction de **dossier clinique**

Outil de transmission de données d'un patient (le tout étant de se mettre d'accord sur les paramètres essentiels à y voir figurer)

Il pourra être informatique ou papier, le but étant de pouvoir le partager entre médecins ou personnel hospitalier...mais aussi avec certains médecins libéraux (ex: neurologues de ville qui suivent ces patients lors de consultations "mémoire")

Il a donc été décidé que dans un premier temps, une enquête serait mise en place soit par téléphone, soit en face-face pour recueillir des informations sur les pratiques de chacun (ex: délai d'attente pour un RV en consultation mémoire, présence ou pas d'un neuropsychologue, d'une assistante sociale, échelles utilisées avec leur fréquence d'utilisation...) afin de pouvoir établir, lors de la prochaine réunion le 8 janvier, une ossature de dossier.

B/ Discussion au sein de la commission FORMATION

-Il existe une forte demande de formation par les Mg , mais cela reste très ambiguë car au final peu d'entre eux se déplacent

(Ex : les soirées ;intérêt réel pour le thème et / ou trop de sollicitations ?)

-En revanche forte présence aux EPU (Mg mais également certains spécialistes / Cardios , Gynécos ... qui peuvent s'intéresser au dépistage des démences)

- Quel public ?

* Mg

* psychologues souhaitant se spécialiser

* paramédicaux (inf , aides-soignants , personnes travaillant au maintien à domicile ...)

Pour tous ceux-là , URGENCE à réfléchir au choix de 2 branches ou domaines de formation avec des contenus différents .

En effet problématique actuelle : il existe 1 grand nombre d'autorisations d'inscriptions aux DU (40) dont la moitié sont accordées (20) avec une quinzaine de participants réguliers ;Donc , grosse organisation pour petit public .

D'autre part les besoins sont différents pour ceux qui s'inscrivent : certains sont intéressés par une formation sur les Consultations Mémoire , d'autres cherchent possibilité de prescription des ICHE .

L'organisation pour les formateurs est problématique : ils tournent sur des Facs différentes et parfois éloignées . Ex / CRETEIL -BOBIGNY ! Les responsables de cette organisation sont les responsables et les doyens de Facs .Comment leur faire modifier cette organisation ?

Les EPU :

- ce ne sont pas de réelles formations mais des mises au point de connaissances .En effet , elles ne sont pas validées par un examen .Un contrôle des connaissances pour valider est-il un souhait des Mg ?

Or , le + urgent est de former les Mg car la FMC ne fonctionne pas bien malgré la Loi .Revient la discussion sur l'implication des Laboratoires dans ces sessions ; certains craignent une influence sur les prescriptions , d'autres soutiennent leur confiance dans l'esprit du partenariat et le libre arbitre du Corps Médical .

Acteurs à prendre en compte pour organiser des réunions : * les CLICS et élus locaux .

* les Amicales de Médecins

1ERE MISSION de ce jour :

- Recenser les points d'appui pour organiser ces formations avant de réfléchir à un contenu .(Clics , Amicales ,Associations , réseaux ...)

- Se faire connaître auprès d'eux (annuaire , Internet/)

- Réfléchir au moyen pour le CMRR de s'incérer dans cette organisation (si il doit s'y incérer).

- Préciser quelles aides souhaitent les Mg ?

* création d'un kit de diagnostic rapide pour repérage précoce des démences ?

* organisation de soirées de FMC ?

* DU (60 heures de cours avec sanction par écrit + mémoire) ?

- Formation des soignants

- Comblent besoins face aux formations existantes .

- Penser la création d'un annuaire des formations disponibles , à quel niveau , ressources disponibles ...

- Savoir quels sont les moyens financiers ?

IL FAUT VALORISER LES FORMATIONS ET ENVISAGER LA FORMATION D' UN LABEL

La formation rémunérée fait l'objet de choix de thèmes votés 1 an à l'avance .

Parmi les propositions à faire : choix et prescriptions des médicaments dans le cadre d'une Démence (ex:que faire avec les Neuroleptiques ?)

Il est souligné que les Mg adressent aux spécialistes uniquement lorsqu'ils ont confiance .La création de ces formations permettrait de créer une proximité entre les différents acteurs de la prise en charge du sujet dément .Par là-même il peut s'agir d'un point de valorisation de ces formations .

C/ Discussion au sein de la commission ETHIQUE

Chaque membre se présente et fait part de son attente dans ce domaine :

- qualité des soins et communication avec les patients
- élaborer des « guides » traçant les grandes lignes de conduite à tenir face à des décisions difficiles, celles-ci devant s'appuyer sur des études : *Mise en garde de Mr E. Hirsch pour ne pas verser dans la morale au nom de l'éthique*
- quelle bonne attitude à avoir par rapport aux proches, à l'environnement du malade
- Après l'annonce du diagnostic, quels soins, quelles prises en charge psychologiques doit-on proposer
- Dans le cas de refus de soins par le malade, comment l' amener à une prise en charge
- Avoir une réflexion psychologique qui permette d'aborder les situations pratiques : « comment argumenter une décision ? »
- La légitimité de la décision par rapport à l'aidant ou au malade : « comment hiérarchiser les éléments qui vont orienter la décision ? »
- Attente d'un échange
- L'annonce du diagnostic : « comment faire respecter la voix du patient et comment le respecter dans ce qu'il dit, ce qu'il ressent ? »
- L'accompagnement des familles
- Comment placer en institution des personnes non consentantes ?
- Comment donner la parole au malade d'une consultation à l'autre ?
- Considérer le malade comme un vivant et non comme un être sans personnalité ? *Proposition d'un des membres de colliger un certain nombre de témoignages de malades déments sur ce qu'ils ressentent lors de leur maladie.*
- L'amélioration de la prise en charge du patient dès son diagnostic
- Avoir des conseils sur la méthodologie.

Suite à ces interrogations, la question est de savoir comment rattacher ces thématiques à l'éthique :

- qu'est-ce que l'autonomie ?
- qu'est-ce que la communication ?
- qu'est-ce qu'une prise de décision ?
- qu'est-ce qu'une réflexion éthique

La méthodologie de travail pour avancer sur ces réflexions :

- constituer un groupe de travail où chaque membre s'astreint à une présence régulière aux réunions,
- chaque membre s'ouvre sur ce qu'il met derrière ces concepts en fonction de son expérience et de sa réflexion.
- Prévoir une prochaine réunion qui s'enrichisse et s'ouvre sur la discussion en rapport avec les thématiques abordés.
- Un compte rendu de réunion doit être réalisé et validé à chaque réunion pour être ensuite diffusé.

La Commission Ethique du CMRR de l'Ouest de la France souhaite se joindre à celle de Paris-Ile de France : La Commission Ethique du CMRR Paris Ile de France accepte.

III. SYNTHESSES DES GROUPES DE TRAVAIL

Commission du Dossier Partagé :

Il apparaît 2 grandes directions :

1/ Il faut réfléchir à la constitution d'un registre et celui-ci devra être informatisé.

2/ Le dossier clinique doit servir de guide-lines pour ceux qui vont faire le suivi. Il peut être informatisé ou pas.

Une enquête va peut-être être réalisée pour identifier les procédures exactes de diagnostic et les comparer.

Commission de la Formation :

Un consensus a été arrêté sur :

- l'importance de privilégier la formation des Médecins généralistes voir des paramédicaux.
- Le recensement de toutes les amicales, associations qui délivrent des formations et de se faire connaître auprès d'elles.
- La manière de mettre au point un enseignement consensuel, labellisé CMRR et qui pourrait être proposé à ces associations. Le but est de compléter les formations existantes.

Le Pr. DUBOIS insiste sur la nécessité d'une formation aux professionnels sous le Sceau du CMRR , de façon à l'inscrire au bilan des activités .

Il propose l'organisation d'une journée "CMRR " dans l'année sur un thème défini .

Il accepte le principe de l'intervention d'un membre du CMRR lors d' EPU de Laboratoires mais uniquement sous le Sceau de cette commission .

Commission de l'Éthique :

Il a été exposé les problématiques existantes dans la pratique quotidienne des praticiens. Ces données ont été regroupées sous des thématiques qui seront ré-abordés lors des réunions suivantes. Ce travail s'effectuera avec le partenariat de l'espace éthique AP/HP.

IV. QUESTIONS DIVERSES :

1/ Le CMRR dispose-t-il de fonds financiers pour délivrer des formations : *Non. Dans un premier temps, des moyens seront demandés aux partenaires pour les réaliser.*

2/ Dans le cadre de la labellisation, un poste de médecin PH devait être attribué au CMRR. Qu'en est-il ? *En fait, l'attribution de 2 postes avait été demandée .Un seul devrait être retenu. A ce jour, ces médecins travaillent au CMRR mais de manière non officielle.*

3/ Qu'en est-il de la Commission « Recherche et Etudes » : *Plusieurs commissions ont été listées dont celle-ci. Elles ont ensuite été hiérarchisées et sont traitées par ordre de priorité.*

LA PROCHAINE REUNION EST FIXEE AU JEUDI 8 JANVIER 2004 DE 16H A 19H.

Nous remercions le laboratoire Novartis de leur aide pour cette réunion.