

# **Compte-rendu de la Réunion CMRR Ile de France** **Paris Hôpital Broca le 08/01/04**

## **I. Introduction par AS. Rigaud & B. Dubois**

1) Problème sur le site internet de l'AP : ce qui n'a pas permis à tous de recevoir les messages sur la réunion du jour

2) Actualités concernant le CMRR

Dans un proche avenir, il devrait y avoir une Fédération Nationale regroupant l'ensemble des CMRR.

Actuellement, sur le Sud de la France il existe une Fédération du Sud (regroupant les CMRR du Sud de la France) qui a pour objectif d'avoir un discours commun ; D'ailleurs il y a eu la création d'un poste Temps plein pour prendre en charge cette Fédération du Sud.

D'où l'idée, dans le but d'équilibrer les forces, de composer une Fédération du Nord de la France avec les autres centres avec pour objectif d'avoir une voix unique, de créer une dynamique, une mobilisation, un groupe de pression, de partager à un niveau plus large avec les centres et les 2 Fédérations, regrouper tous les acteurs, (directeurs, ARH, ...).

Par ailleurs,

- Une réunion regroupant tous les CMRR a permis de faire savoir qu'ils n'avaient encore perçu aucun moyen.
- Le CMRR Paris-Ile de France a reçu une lettre des autorités lui rappelant que toutes les Consultations Mémoire de Proximité doivent être labellisées. Le CMRR-IF fait savoir qu'il va relayer la demande des Centres Mémoires non identifiés.
- Réseau informatique : souhait de mettre à disposition un réseau informatique pour permettre aux Consultations Mémoire de Proximité de communiquer entre elles. Dans le futur, il sera possible de le développer ce qui permettra un échange plus large et rapide d'informations, de bibliographies
- Un livre blanc regroupant toutes les coordonnées des Centres Mémoire et une cartographie est en cours d'élaboration.

## **II. Bilan des Commissions de travail :**

### **A/ La Formation : Dr C. LIDY**

Les 2 réunions qui ont eu lieu depuis la rentrée ont débouché sur :

- une prise de contact avec les personnes qui organisent les DU,
- une réflexion concernant la position que doit avoir le CMRR vis-à-vis des formations existantes (via les laboratoires, les Amicales, les FMC de médecins).

Il ressort qu'il est nécessaire de :

- . se faire connaître auprès des médecins généralistes et du personnel travaillant auprès des malades Alzheimer.
- . proposer des formations locales.
- la nécessité de créer un site Internet et une plaquette pour se faire connaître.
- L'importance de s'appuyer sur les équipes des Consultations Mémoire de Proximité pour délivrer ses formations.
- La nécessité de recenser tous les acteurs de l'Alzheimer,
- La nécessité d'obtenir des moyens financiers
- L'identification des thèmes de formation

- L'identification de la problématique de rencontrer les médecins généralistes (souvent peu présents aux réunions de formation du soir).

*Propositions :*

- *Il faut labelliser les formations CMRR-IF et les délivrer sur quelques lieux.*
- *Il faut labelliser des outils validés au sein du CMRR puis les utiliser pour effectuer les formations.*
- *Pourquoi ne pas développer ces formations auprès de spécialistes rencontrant des patients alzheimer : cardiologues, ophtalmologues, rhumatologues, médecins coordonnateurs d'EHPAD.*
- *Des choses simples doivent être pensées pour dépister au mieux les malades. Pour exemple, des tests de l'horloge déposés dans les officines qui démontrent que 50 % d'entre eux présentent des anomalies.*

## B/ Le dossier partagé : Dr MAHIEUX

Le Registre : Beaucoup de centres ne sont pas en mesure de remplir régulièrement celui-ci.  
Il faut par ailleurs, redéfinir les cibles avant d'aller plus loin.

Le Dossier informatisé : Il y a tellement de disparité d'un centre à l'autre, qu'il n'a pas été retenu dans un premier temps.

Le Dossier minimum papier : L'objectif est d'avoir une trame précise sur le patient. Actuellement une réflexion est en cours sur les données à y mettre afin d'obtenir un « canevas ».

Pour optimiser ce travail, la commission demande qu'on lui adresse des dossiers utilisés dans les Centres.

## C/ L'Éthique : Dr F. Latour

Voici les sujets abordés :

- L'annonce du diagnostic : actuellement un travail de recensement sur la bibliographie existante est en cours. A son terme, une diffusion par e-mail sera effectuée.
- 8 sujets ont déjà été traités :
  - . Les spécificités de l'annonce du diagnostic
  - . le ressenti du patient à l'annonce du diagnostic
  - . les mots utilisés pour l'annonce du diagnostic,
  - . la représentation de la maladie d'Alzheimer chez le patient, la famille, le médecin et les soignants.
  - . quelle place pour un accompagnement à partir de l'annonce du diagnostic.
  - . Cadre législatif : information du patient
  - . le risque suicidaire à l'annonce du diagnostic
  - . Aspects culturels de la maladie d'Alzheimer.

En fonction des thèmes abordés, il est capital que chaque médecin aient à disposition les éléments (bibliographies) pouvant l'aider dans ces domaines.

## III. Nouvelles Commissions de travail :

La recherche : Dr SARAZIN

Les réseaux : Dr AQUINO

Filières de prise en charge, EHPAD : Dr PIETTE et Mme BOTREL

Répertorier les co-morbidités

Les hopitaux de Réadaptation : comment aider les patients dans une prise en charge non pharmacologique.

## A/ Discussion au sein de la commission DOSSIER PARTAGE

En préambule, la question du Registre est posée:

Doivent figurer :

« La date, le nom, le diagnostic, le MMS, qui l'a envoyé?, commune d'origine, sexe, âge ». Prévoir environ 25 Items.

Son utilité réelle est remise en cause s'il est envoyé avec 6 mois de retard et s'il est mal rempli. Il faut que ça soit très court, précis et que l'intérêt soit très fort.

Le registre n'a de sens que s'il est exhaustif.

Besoin d'avoir une idée des variables d'intérêt, d'avoir un registre perso. Ex: A combien de MMS les patients arrivent-ils ? Pour le Dr Mahieux, ses patients arrivent avec environ 3 ans d'ancienneté, un MMS en moyenne à 20 (avec des extrêmes de 5 ou de 27) et une moyenne d'âge de 80 ans.

Il faudrait demander les statistiques sur l'année 2003, le mode d'emploi des statistiques, les critères diagnostiques.

Sur le registre, trop de disparités ne pourront être exploitées.

### Dossier minimum commun

Quels tests ? MMS; Vie quotidienne avec les ADL de Lawton, interrogatoire de loisirs, entretien avec la famille, la CDR, retentissement sur la vie quotidienne au niveau personnel et familial, évaluation de la dépendance, échelle du fardeau avec la Zarit.

Tests de mémoire : 5 mots pour le dépistage, Test de l'horloge cotée sur 10 (30 tests différents, lequel choisir? ), MMS global, BREF si indication. analyse de la mémoire rétrograde (âges et dates de naissance des enfants et petits enfants, date de mariage), tests du médecin en débrouillage pour évaluer la mémoire. Le Grobber et Bushke est utilisé par tous les provinciaux.

Il y a une inégalité de traitement selon les centres. Il y a des centres avec un médecin, d'autres avec un médecin + un neuropsychologue. Pour une demande de moyens, il faut évaluer les besoins. Combien de temps pour le médecin ? Combien de temps pour le psychologue ? Pour le dr. Mahieux, il faut 90 minutes pour un nouveau malade ; elle a une démarche DSMIV et suggère de faire une liste : Praxies, Langage, Gnosie, Biologie ...

Certains traitent les MCI, d'autres ont une position de surveillance qui peut durer plusieurs années, et ne traitent qu'au stade de Démence. Attente des résultats des études sur le MCI aux USA. L'idée est de faire une enquête auprès de tous les centres, de faire un état des lieux. .

## B/ Discussion au sein de la commission FILIERES DE PRISES EN CHARGE/EHPAD

*Présents : Dr GROS, Mme TRILLAS et Mme BOTREL*

Il est important de s'intéresser aux médecins qui peuvent avoir à prendre en charge ce type de malade et les aider à mieux les approcher. Pour cela il serait opportun de recenser toutes les méthodes de prise en charge des patients utilisées et de les harmoniser.

Plusieurs thèmes ont été soulevés :

- En tant qu'EHPAD, comment s'ouvrir vers l'extérieur et comment avoir des contacts avec l'hôpital ?

- Les médecins coordonnateurs sont souvent isolés. Il faudrait organiser une réunion pour qu'ils se rencontrent et échangent sur leurs pratiques → Demander la liste des médecins coordonnateurs au Pr RIGAUD
- Il y a souvent un problème de personnel au sein de ces structures : recherche de personnel qualifié, turn-over ...
- L'EHPAD pourrait devenir un centre Mémoire de Proximité accessible aux médecins généralistes.
- Les formations délivrées au personnel administratif, personnel soignant, aux médecins et correspondants médicaux ...
- Quelle population de patients alzheimer occupe les EHPAD (patients sévères, modérés ...) et les structures qui ne sont pas toujours adaptées.
- Problème pharmaceutique dans les EHPAD

**La commission souhaite que d'autres membres les rejoignent pour réfléchir et construire.**

Contactez Mme BODREL par e-mail :

## C/ Discussion au sein de la commission FORMATION

### OBJECTIF :

Faire en sorte que la demande vienne des médecins et créer un besoin.  
 Définir un premier ciblage et découvrir les réseaux de soins ,les associations  
 Rechercher des leviers pour se faire connaître

Etablir un listing des différentes cibles possibles

\_liste des amicales ,  
 \_des associations gérontologiques  
 \_consultations mémoires  
 \_EHPAD  
 \_réseaux de soins informels  
 \_clic  
 -caisses de retraite

Rechercher des supports pour information :

.constituer une vidéothèque ,  
 . avoir une banque de données afin d'organiser des formations ; le but étant d'associer des compétences afin de diversifier les thèmes  
 Question :faut il rémunérer les orateurs ? ces subventions pourraient éventuellement servir à ouvrir un poste de psychologue ou à acheter du matériel. D'où la nécessité d'avoir un numéro d'organisme de formation .  
 Intégrer un médecin généraliste dans l'organisation de la réunion permettra une meilleure réussite.

Le MEDEC peut être une possibilité de faire connaître nos formations labellisées CMRR IDF.

**LA PROCHAINE REUNION EST FIXEE AU JEUDI 13 MAI 2004 16H A 19H.**

Le lieu vous sera communiqué ultérieurement.

Nous remercions le laboratoire Novartis pour son aide logistique pour cette réunion