

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

**ETAT DES LIEUX DES CENTRES DE RESSOURCES
ET DE COMPETENCES EN SCLEROSE EN
PLAQUES EN FRANCE**

Groupe n° 11

- | | |
|--------------------------|---------------------------|
| – BURY Romuald (AAH) | – PINHEIRO Hélène (DS) |
| – CLERET Maxime (D3S) | – QUESNEY Audrey (DH) |
| – LEAL Camille (DH) | – REBULARD Camille (D3S) |
| – PETETIN Stéphanie (DH) | – SAVALLE Christelle (DS) |

Animatrice :

LERAY Emmanuelle,

Enseignant-chercheur à l'EHESP

Sommaire

INTRODUCTION

1 Les CRC SEP participent à une prise en charge experte sur le territoire, tout en améliorant le parcours du patient	3
1.1. Une prise en charge experte et pluridisciplinaire au niveau régional	3
1.1.1 La SEP, une pathologie multidimensionnelle et complexe.....	3
1.1.2 Assurer une prise en charge experte pour les cas complexes.....	4
1.1.3 Rendre le patient acteur de sa maladie	11
1.2. Améliorer le parcours par une meilleure coordination territoriale	13
1.2.1. Limiter la composante anxieuse de la pathologie et les potentiels passages aux urgences	13
1.2.2. Renforcer le lien ville-hôpital et les coopérations entre établissements et professionnels	14
1.2.3. L'articulation clé avec le réseau.....	15
1.2.4. Le rôle sanitaire et territorial des CRC SEP.....	16
2. Toutefois, l'action des CRC SEP est conditionnée par leurs moyens propres ainsi que les dynamiques territoriales existantes et à venir	17
2.1. Les CRC SEP disposent de moyens financiers contraints, et ne peuvent pallier les insuffisances dans l'offre de soins territoriale	17
2.1.1. Le modèle de financement des CRC SEP en question.....	17
2.1.2. Les points de vigilance dans l'offre territoriale	20
2.2. La convergence des acteurs et des dispositifs, un prérequis pour des parcours intégrés	23
2.2.1. Une interface médico-sociale qui doit davantage être prise en compte	23
2.2.2. Des leviers et perspectives d'évolution : pallier les difficultés identifiées	25
CONCLUSION	
Liste des annexes	33

BIBLIOGRAPHIE

Remerciements

Nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui nous ont accompagnés, soutenus, écoutés, qui ont répondu à nos sollicitations et offert une aide précieuse dans l'élaboration et la réalisation de ce travail.

Nous pensons en particulier à Madame Emmanuelle Leray, qui a su orienter nos réflexions par son expertise et ses qualités pédagogiques, nous fournir une base documentaire pertinente, et surtout nous rassurer quant au respect du calendrier et des attentes.

Nous sommes également très reconnaissants vis-à-vis de l'ensemble des acteurs qui nous ont octroyé de leur temps et su nous transmettre leur engagement consacré à la cause des usagers atteints de SEP : Professeurs, infirmiers, CRC, CH associés, associations, patients.

Ce travail n'aurait pas pu être élaboré sans l'implication dynamique de l'ensemble des 8 élèves du groupe. Nous avons su cheminer dans ce travail dans un esprit de collaboration, de bienveillance à l'égard de chacun, de cohésion et de partage.

Nous remercions enfin, à titre plus personnel, nos proches respectifs qui ont su nous soutenir et comprendre l'investissement consacré à ce travail.

Liste des sigles utilisés

AFP	Association des Paralysés de France
AFSEP	Association Française des Sclérose en Plaques
ARS	Agence Régionale de Santé
ARSEP	Aide à la Recherche pour la Sclérose en Plaques (Fondation)
CH	Centre hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPTS	Communauté professionnelle territoriale de santé
CRC	Centre de ressources et de Compétences
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DIM	Département d'Information Médicale
ETP	Equivalent Temps Plein
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FIR	Fond d'Intervention Régionale
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IPA	Infirmier en Pratique Avancée
IRM	Imagerie Résonance Magnétique
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MIG	Missions d'Intérêt Général
MIP	Module Interprofessionnel de Santé Publique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PH	Praticien Hospitalier
PMND	Plan Maladies Neurodégénératives
PTA	Plateformes Territoriales d'Appui
PU-PH	Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SEP	Sclérose en Plaques
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
T2A	Tarifification à l'Activité
UF	Unité Fonctionnelle

Méthodologie

Notre module interprofessionnel de santé publique (MIP) a débuté le 4 mai 2020 au matin par une prise de contact des membres du groupe. Dans un contexte de crise sanitaire, la totalité de notre travail a dû être réalisé à distance, et ce dès la première séance.

Une prise de contact avec Emmanuelle LERAY, coordonnatrice du MIP, nous a permis d'échanger sur l'attendu de ce travail de recherche : dresser un état des lieux des centres de ressources et de compétences de la sclérose en plaques, 4 ans après leur création. Un référent a été désigné afin de coordonner le travail effectué. Nous avons ensuite réalisé une note de cadrage afin de fixer notre méthodologie, le calendrier (cf. annexe 4) et les référents pour chaque étape. Nous avons créé un groupe sur l'appliquatif Teams, permettant de servir de support, de moyen de communication et d'organisation de réunions à distance, ainsi qu'un groupe WhatsApp pour des échanges plus interactifs.

Face aux contraintes liées à la crise sanitaire et l'impossibilité de se déplacer, nous avons opté pour la réalisation d'un questionnaire à l'attention des CRC. Validé par Emmanuelle LERAY, il a été diffusé par mail aux 23 responsables médicaux des CRC SEP le 8 mai 2020 (cf annexes 1 et 2). Une vingtaine de questions permettaient de cibler leur organisation, fonctionnement, financement et les équipes dédiées. Nous avons recueilli les réponses de 15 CRC SEP, soit 65% de taux de réponse, et ainsi réalisé un premier état des lieux.

Afin d'avoir une vision d'ensemble de notre sujet, nous avons souhaité recueillir les témoignages d'autres acteurs. Ainsi, nous avons sollicité 22 personnes : Monsieur Michel CLANET, président du comité de suivi du PMND, un médecin de Département de l'Information Médicale (DIM), un patient expert, trois patients, le Professeur LABAUGE du CRC de Montpellier et coordonnateur des CRC, un médecin référent en Agence Régionale de Santé (ARS), trois responsables médicaux de CRC, deux CH associés, un neurologue de CH, un neurologue libéral, une IDE de CRC SEP et de réseau régional, un délégué médical du laboratoire SANOFI, un réseau, un administrateur d'une association et un professeur en finances de l'EHESP. Sur nos 22 sollicitations, nous avons obtenu 11 entretiens (Cf annexe 3). Afin de bien cibler nos attentes, nous avons réalisé pour chacun des entretiens, une grille différente, réalisée en binôme et validée par le groupe. Les entretiens ont également été

réalisés en binôme, et ont donné lieu à un compte rendu et un moment d'échange avec l'ensemble du groupe pour identifier les points marquants.

En parallèle, afin de développer notre étude nous nous sommes répartis la réalisation de recherches approfondies et le partage d'une synthèse aux membres du groupe autour de 8 thèmes : la description de la maladie, la télésanté, les missions de recherche, la pluridisciplinarité, les modes de financement, le maillage territorial, les missions cliniques et l'expertise, la vocation des CRC, l'information des patients, la formation et l'harmonisation des pratiques.

A l'issue de cette analyse nous avons choisi ensemble une problématique et réalisé un plan détaillé que nous avons partagé avec Emmanuelle LERAY. Nous avons choisi de réaliser chacun une partie de la rédaction. Nous nous sommes ensuite vus en réunion pour revoir collégialement le texte. Au total, nous avons eu une trentaine de réunions Teams.

Nous avons su instaurer une certaine convivialité et un respect mutuel. Nous avons des contraintes diverses, des enseignements, des devoirs à réaliser, des stages à honorer, des gardes d'enfants en raison de la fermeture des écoles, ou l'exercice de missions volontaires liées à la crise COVID-19. Pourtant, nous avons su favoriser les réunions bi-hebdomadaires et consentir à empiéter sur nos soirées et week-ends pour permettre la présence de tous les membres du groupe.

Il convient de souligner les limites que nous avons rencontrées. En premier lieu, des contraintes de temps qui nous ne permettaient pas de voir toutes les personnes que nous aurions souhaité rencontrer. Ainsi le Professeur Michel CLANET a immédiatement manifesté un grand intérêt pour notre étude mais son emploi du temps ne lui a pas permis de se libérer sur ce temps très court. En deuxième lieu, la crise sanitaire nous a contraint à travailler à distance, sans jamais se rencontrer et favoriser les échanges directs. Enfin, nous n'avons pu obtenir l'accès à l'ensemble des données nécessaires pour notre étude. En effet, nous avons découvert que les CRC SEP complétaient chaque année un rapport d'activité annuel (PIRAMIG). Celui-ci répondait en partie aux questions diffusées dans le questionnaire et nous aurait permis d'obtenir davantage d'informations. La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) dispose de tous ces rapports d'activité. Il aurait été intéressant de pouvoir disposer d'un contact et d'obtenir ces données dans le temps imparti.

Introduction

Le Professeur Thibault MOREAU, président du comité scientifique de la fondation ARSEP, résume l'ambition des Centre de Ressources et de Compétences Sclérose en Plaques (CRC SEP) : « *regrouper les forces vives qui travaillent sur la maladie, notamment sur trois volets : la prise en charge médicale (diagnostic, traitements etc.), médico-sociale (psychologue, assistante sociale etc.) et la recherche*¹ ».

Maladie inflammatoire chronique du système nerveux central touchant 100 000 patients en France, la sclérose en plaques (SEP) n'a pas toujours de cause identifiée. Ses symptômes sont pluriels, handicapants, parfois invisibles. Son diagnostic et son évolution par des poussées imprévisibles sont tout aussi complexes. En 2016, la création des 23 CRC SEP est bel et bien une solution ambitieuse de prise en charge multidimensionnelle des patients souffrant de cette pathologie. Cette création s'inscrit dans le cadre du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019², visant à améliorer la prise en charge de quatre pathologies neurodégénératives (SEP, Alzheimer et maladies apparentées, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique).

Les CRC SEP ont un triple objectif de prise en charge médicale, d'accompagnement médico-social et de recherche médicale pour cette maladie auto-immune. Ils sont à cet effet composés d'une équipe pluridisciplinaire (psychologue, neuropsychologie, neurologie, infirmier diplômé d'Etat (IDE), ...). Ils entretiennent des relations étroites avec les acteurs médico-sociaux de ville, les centres hospitaliers (CH) associés, les réseaux régionaux et les associations quant à l'adressage et au suivi des patients. L'expertise des CRC est reconnue, tout comme leur capacité à répondre de manière personnalisée aux besoins du patient.

La création des CRC SEP s'inscrit dans un autre défi de prise en charge des patients : celui de l'égalité territoriale d'accès aux soins. Implantés dans 23 des 32 Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) français, ces CRC SEP sont en relation permanente via les réseaux

¹ Moreau T., Renaud Du Pasquier., *Sclérose en plaques.*, éditions Doin, 2017

² Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>

SEP. Ces échanges permettent une harmonisation des pratiques entre professionnels, et plus largement le déploiement de l'information à destination de tous les acteurs : patients, professionnels de santé et du social, associations...

Pour autant, la coordination entre acteurs territoriaux, qui constitue la clef de voûte de la prise en charge du patient SEP, se révèle parfois difficile. Les CRC sont présents dans chaque région française, mais pas dans chaque CHU, ce qui implique souvent un éloignement géographique. A cette difficulté se rajoute le fait que dans les zones sous-denses en médecine de ville, la coordination entre CRC et professionnels libéraux n'est pas pleinement efficace. Les CRC ne peuvent à eux seuls pallier les insuffisances du maillage territorial de l'offre de soins et les disparités territoriales.

A cet écosystème complexe s'ajoutent des contraintes exogènes, notamment financières, perçues par les CRC comme de véritables freins à leur mission de prise en charge multidisciplinaire.

Au regard de ces constats, nous tenterons de répondre à la question suivante : **les CRC SEP, permettent-ils d'améliorer la prise en charge de la sclérose en plaques, ainsi que la coordination des différents acteurs sur le territoire ?**

Forts de leur expertise et coordination entre acteurs, les CRC SEP ont amélioré le parcours patient (I). L'action des CRC SEP est néanmoins conditionnée par leurs appuis financiers et territoriaux, ainsi qu'à la dynamique de convergence territoriale (II).

1 Les CRC SEP participent à une prise en charge experte sur le territoire³, tout en améliorant le parcours du patient

1.1. Une prise en charge experte et pluridisciplinaire au niveau régional

1.1.1 La SEP, une pathologie multidimensionnelle et complexe

En France, la SEP touche près de 100 000 personnes⁴ et plus de 3 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. C'est la plus commune des maladies neurologiques de l'adulte jeune. L'âge d'apparition des premiers signes concerne une population de 20 à 40 ans, majoritairement féminine, environ 3 femmes pour un homme⁵. C'est une maladie neurodégénérative chronique, inflammatoire, auto-immune, démyélinisante du système nerveux central d'étiologie inconnue sans traitement curatif⁶. C'est une pathologie inscrite dans les Affections Longues Durée (ALD). Les manifestations neurologiques de la maladie sont secondaires à une destruction progressive des gaines de myéline qui entourent les fibres nerveuses, et dont le rôle est d'assurer leur protection et la bonne transmission de l'influx nerveux, et ceci en raison d'un dysfonctionnement du système immunitaire⁷.

La forme de SEP la plus fréquente est la forme « récurrente-rémittente » avec des phases dites de « poussée » qui récupèrent parfois totalement. La forme dite « progressive » est marquée par une aggravation régulière du handicap. Il existe de nombreux traitements qui permettent de freiner, voire de bloquer l'évolution de la SEP. Ils sont d'autant plus efficaces qu'on les utilise au plus tôt. Les critères de diagnostic qui reposent notamment sur l'imagerie par résonance magnétique (IRM) permettent aujourd'hui de poser le diagnostic très rapidement. La SEP évolue différemment selon les individus. Ses manifestations sont très variées et peuvent être invisibles pour l'entourage : troubles moteurs, de la sensibilité (douleurs), urinaires, thymiques, cognitifs, visuel. Elle handicape le patient et influe sur sa qualité de vie, et avec le temps, provoque une invalidité importante et irréversible avec une perte d'autonomie progressive, confinant éventuellement le patient dans un fauteuil roulant, voire au lit. C'est la principale cause de handicap neurologique non traumatique chez les jeunes adultes aux Etats-Unis et en Europe⁸. Les conséquences de cette affection peuvent

³ Etant donné qu'il peut y avoir un ou plusieurs CRC SEP par région, le mot territoire pourra désigner la région ou la zone d'influence de l'établissement du CRC, si la région concernée en comprend plusieurs.

⁴ Defer, G., Debouverie, M. (2019). La sclérose en plaques – historique, épidémiologie et pathogénie. Elsevier Masson. 256 p.

⁵ Defer, G., Debouverie, M. (2019). La sclérose en plaques – historique, épidémiologie et pathogénie. Elsevier Masson.

⁶ Ibid.

⁷ Ibid

⁸ Blein, C., Chamoux, C., Reynaud, D., Lepage, V. (2018). Diversité des prises en charge des patients atteints de scléroses en plaques entre régions françaises. Revue d'épidémiologie et de santé publique. 66, p 391.

être importantes en termes physiques et psychologiques mais aussi de vie sociale, professionnelle et familiale.

La SEP fait partie des 4 maladies couvertes par le PMND 2014-2019. Lancé en 2014, il s'inscrit dans une dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement en apportant des réponses concrètes aux besoins des patients et de leurs aidants. Il comprend 4 axes stratégiques : « *soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire* », « *favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne* », « *développer et coordonner la recherche sur les maladies neurodégénératives* » et « *faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé* »⁹.

1.1.2 Assurer une prise en charge experte pour les cas complexes

A) Une implantation au sein des CHU

Le cahier des charges des CRC SEP, précise en premier lieu que « *Le CRC SEP constitue un recours régional, implanté au sein d'un CHU et qui offre une prise en charge experte* »¹⁰. Il s'agit « *d'assurer les prises en charges complexes, la mise en œuvre de stratégies thérapeutiques complexes, ainsi que l'ensemble des thérapies complexes et/ou à risque thérapeutique élevé (biothérapies, chimiothérapies immunosuppressives)* »¹¹.

La labellisation des CRC SEP permet donc de reconnaître et de renforcer la légitimité de structures de pointe au sein des CHU. Elle participe à une politique de gradation des soins pour cette pathologie en identifiant des recours régionaux de haut niveau. Les CHU concernés abritent généralement d'autres centres experts (Parkinson, Alzheimer), et s'engagent ainsi dans une prise en charge globale et experte des maladies neurodégénératives.

L'action des 23 CRC SEP est soutenue par des partenariats étroits dans certains territoires avec des CH associés. Ces partenariats peuvent prendre la forme de circuits d'adressage patient, de collecte de données à des fins de recherche, ou d'actions communes : un Professeur neurologue de CH associé interrogé évoque par exemple l'organisation conjointe d'évènements thématiques, d'ateliers d'échanges ou encore de conférences.

⁹ Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>

¹⁰ Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP.

¹¹ Ibid.



Figure 1: Localisation des CRC (source : carté réalisée par un membre du groupe)

B) Des équipes pluridisciplinaires

L'objectif de la prise en charge 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 patient¹². Les situations sont souvent complexes, dépassant les compétences du neurologue seul dans son rôle d'évaluation diagnostique et de prescription d'un traitement de fond adapté. Elles font donc intervenir diverses catégories de professionnels de santé : médecins (principalement neurologue, médecin traitant, ophtalmologue, et médecin de médecine physique et réadaptation), neuropsychologues, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététicienne, orthophonistes, psychologues, assistantes sociales. A partir des 15 réponses des CRC à notre questionnaire, on relève une diversité dans la répartition des compétences en équivalent temps plein (ETP). Prenons l'exemple des neurologues qui varie de 0.20 à 4,5 ETP dédiés. Sur les 15 CRC, tous ont au moins un binôme neurologue et IDE, et 14 sur 15, ont des ETP dédiés à un quatuor neurologue, IDE, psychologue et secrétaire. Certains CRC ont des spécificités comme un temps de gastro-entérologue, d'urologue ou de sexologue. Huit des CRC n'ont ni de temps de kinésithérapie ni de diététicien.

Parmi les autres acteurs intervenant auprès des patients, se trouvent les associations de patients. Leurs actions concernent en effet le patient et leurs aidants. Par ailleurs, une bonne

¹² Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives.

coordination entre tous les intervenants est indispensable. Cette collaboration, à différentes étapes de la prise en charge, doit s'inscrire dans le cadre plus large d'un parcours de soins coordonné impliquant de multiples acteurs en ville et à l'hôpital, avec, au centre, le patient atteint d'une SEP. Le positionnement régional et la dimension pluri-professionnelle des CRC permettent d'exporter l'expertise vers l'environnement proche des patients. Selon le cahier des charges, « *le CRC SEP offre une prise en charge experte pluri-professionnelle associant neurologues experts et professionnels paramédicaux formés à la prise en charge de la SEP. Il offre un appui à l'élaboration des plans personnalisés de santé des personnes atteintes de SEP en coopération avec l'offre de soins primaires et hospitalière de proximité.* ¹³ ». Un CRC SEP doit permettre le continuum de prise en charge de la SEP, d'accompagnement soins-recherche, mais consolide également une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous. 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 neurodégénérative. Lors de l'entretien avec le neurologue du centre hospitalier et avec un des délégués départementaux de l'AFSEP, la notion de pluridisciplinarité est mise en avant. En effet, le neurologue du CH insiste sur la notion de « *partage des compétences* ». La pluridisciplinarité est abordée sous l'angle du partenariat pour assurer une prise en charge de qualité du patient. Face aux défis que représente la prise en charge de la sclérose en plaques, l'implication de tous les professionnels de santé est aujourd'hui devenue un enjeu majeur pour apporter un soutien global au patient, tout aussi bien pour limiter l'évolution de la maladie que pour soulager les symptômes et améliorer sa qualité de vie et favoriser son indépendance.

C) Des modes d'intervention et de prise en charge variés

Le périmètre d'intervention des CRC SEP

Le CRC peut, dans une première configuration, assurer le suivi du patient en lien avec les autres professionnels impliqués, et ce en ayant assuré ou non (déménagement, reprise de suivi...) le diagnostic. Il peut également, dans une deuxième configuration, être seulement sollicité de manière ponctuelle, par exemple lors du choix ou du changement du traitement.

La consultation d'annonce diagnostique

¹³ Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP.

Les consultations externes d'annonce ou de reprise de diagnostic sont un moment clé dans le parcours patient. Elles sont une modalité de prise en charge exigée dans le cahier des charges¹⁴ des CRC, et sont effectivement pratiquées par l'ensemble des 15 CRC SEP ayant répondu à notre questionnaire. L'annonce diagnostique est donc un temps spécifique, aménagé sur des créneaux dédiés, afin que le neurologue puisse consacrer au patient une heure ou plus. Il s'agit d'amener et de présenter la pathologie auprès du patient et d'accueillir et répondre à ses questionnements, souvent nombreux.

Ces consultations de diagnostic peuvent être suivies d'une rencontre avec une infirmière qui échangera avec le patient de manière personnalisée sur son mode de vie (emploi, logement, loisirs... Cf. Annexe 5), les impacts au quotidien de la maladie et son évolution. L'infirmière pourra alors renseigner le patient sur les différents traitements envisageables, leur mode d'administration, leurs effets secondaires, afin que le patient puisse par la suite faire son choix, en vue d'un rendez-vous ultérieur. *« L'annonce du diagnostic peut être un véritable choc, et il est essentiel que le patient se sente soutenu. Je prends le temps qu'il faut pour reprendre les informations reçues lors de l'annonce pour savoir s'il reste des points à éclaircir, je fais connaissance avec le patient et lui expose les choix de traitements possibles. C'est le patient qui, après avoir digéré toutes les informations, choisira son traitement et reviendra vers moi. »*, nous expose l'infirmière d'éducation d'un CRC. Le patient peut également être vu par un psychologue ou un neuropsychologue afin de partager son ressenti. La dimension pluridisciplinaire intervient donc dès le diagnostic.

Les consultations de suivi et les parcours de soins personnalisés

Lors de sa venue, qu'elle soit régulière ou ponctuelle, le patient est vu par un ou plusieurs praticiens de différentes disciplines, selon ses besoins. Il s'agit, là encore, d'une exigence du cahier des charges¹⁵. Nombre de CRC, à l'image de Paris¹⁶ proposent alors un « mini-parcours » multidisciplinaire et personnalisé, planifié en amont. Commencant par la consultation avec le neurologue, le patient peut poursuivre par des consultations avec une infirmière, radiologue, l'urologue, le médecin de rééducation, le diététicien, l'assistante sociale, le psychiatre... Ce parcours peut avoir lieu au CRC, en mobilisant des spécialistes

¹⁴ Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

du CHU disposant ou non d'un temps dédié, ou se réaliser en articulation avec des centres associés ou de la région, faisant jouer les synergies locales et structurant des filières régionales, par exemple sur la dimension réadaptation.

Il est classique que les CRC programment à l'issue des journées de consultation, une réunion de « staff¹⁷ », afin de discuter en pluridisciplinarité chaque dossier, de compléter les propositions de prise en charge, définissant le parcours personnalisé de soins du patient, et qui peuvent être envoyées aux professionnels de proximité. Selon le professeur LABAUGE, l'adaptation concertée des traitements ainsi que la coordination des parcours sont la clé dans la prise en charge des patients.

L'hospitalisation

Le cahier des charges précise que « *Les CRC SEP proposent des modalités de prise en charge mobilisant l'ensemble de l'offre existante : de l'hospitalisation de jour ; de l'hospitalisation à temps plein ; des consultations externes* »¹⁸ Du fait de l'implantation dans des CHU, les interventions des CRC peuvent donc également se faire grâce aux unités d'hospitalisation de jour et d'hospitalisation conventionnelle. L'hospitalisation de jour est proposée par l'ensemble des 15 CRC ayant répondu à notre questionnaire. Elle permet notamment l'administration répétée de traitements dans des conditions de sécurité idéales pour les patients, notamment des vérifications par prélèvements sanguins réguliers et une surveillance par les professionnels pendant plusieurs heures d'affilée. L'hospitalisation de semaine permet la réalisation de bilans diagnostic ou l'administration de traitements sur plusieurs jours. L'hospitalisation conventionnelle, plus rare, peut concerner les patients vus en urgence pour un premier épisode neurologique, ou sévèrement atteints et nécessitant un bilan médico-social¹⁹.

L'importance des dimensions psychiques et de rééducation

Les troubles de la sclérose en plaques nécessitent dans la plupart des cas le recours à la rééducation. La coordination entre le neurologue, le médecin MPR, le kinésithérapeute et le médecin généraliste du patient est donc primordiale. Les CRC SEP peuvent ainsi proposer l'intervention sur place de professionnels de la rééducation, mobilisables à la demande, ou

¹⁷ Ibid.

¹⁸ Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP.

¹⁹ Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

bien disposant d'un temps dédié au CRC. En effet, selon notre questionnaire, 10 CRC sur 15 disposent d'ETP dédiés en médecins de MPR, allant de 0.1 à 4 ETP ; 7 CRC disposent de 0.3 à 3.6 ETP dédiés en kinésithérapeutes. Plusieurs CRC ont également signalé la présence d'un orthophoniste.

Le cahier des charges dispose : « *La particularité de la prise en charge rééducative nécessite [...] un partenariat avec les SSR de la région* »²⁰. De fait, les CRC mettent en œuvre une coordination avec les acteurs du territoire tels que les SSR, les centres de rééducation et réadaptation fonctionnelle, ou les services MPR des centres hospitaliers généraux. Le CRC de Strasbourg précise que son organisation comprend « *un représentant par service de rééducation* »²¹.

Par ailleurs, vivre avec une SEP occasionne chez le patient des changements émotionnels et psychiques pouvant nécessiter un accompagnement psychologique ou psychiatrique dédié. Les professionnels nécessaires peuvent être présents au CHU et mobilisés, ponctuellement ou via un temps dédié, lors de la venue du patient au CRC.

Les initiatives locales

De nombreuses initiatives ayant trait à la prise en charge ont été mises en place au sein des CRC SEP. Par exemple, le CRC de Rennes conduit une consultation « SEP et travail », qui permet d'évaluer la situation socio-professionnelle de certains patients et de travailler sur leur maintien dans l'emploi. Ce travail s'effectue en présence simultanée du neurologue expert, du médecin de la MDPH, du médecin de la CPAM, du médecin du travail, et d'une assistante sociale. Le CRC de Nice conduit des consultations pluridisciplinaires pour les patients de fort niveau de handicap ou avec éloignement géographique ; le CRC de Strasbourg organise des traitements injectables par perfusions à domicile²².

D) Une contribution à la recherche

Des avancées remarquables dans la recherche thérapeutique, les examens de diagnostics et l'évaluation de l'évolution de la SEP, contribuent à une réelle amélioration de la qualité de vie des malades, rendant possibles leurs projets de vie (mariage, enfants, loisirs, ...). Pour autant, à ce jour, la SEP reste une maladie incurable, dont les causes sont mal connues. Les traitements dits « de fond » agissent sur l'évolution de la maladie en diminuant la fréquence

²⁰ Op cit. Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016.

²¹ Op cit. Ministère des solidarités et de la santé. (2018).

²² Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

des « poussées » et en retardant la progression du handicap. De plus, il n'y a jamais eu autant de médicaments disponibles pour le traitement de la SEP aujourd'hui et il s'avère que les possibilités de traitement existant actuellement entraînent de fortes restrictions au quotidien pour les personnes atteintes de la maladie. La prise de médicaments quotidienne ou plusieurs fois par semaine, leur administration et leurs effets secondaires représentent toujours un défi pour ces patients.

Afin de pouvoir offrir aux personnes atteintes de SEP ces traitements le plus rapidement possible, les chercheurs échangent régulièrement. Dans cette perspective l'instruction n° DGOS/R4/2016 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP renforce la recherche clinique et l'innovation thérapeutique. Ainsi les CRC SEP doivent être adhérents à l'OFSEP pour pouvoir exporter en routine les données vers la base nationale. L'objectif est d'améliorer les prises en charge, y compris avec le secteur médico-social et la ville, en participant à des projets de recherche sur les soins et le parcours de soins. En effet, développé dans les années 90 sous les auspices de l'ALYRENE, association de préfiguration de la Fondation, le logiciel EDMUS est développé dans le cadre d'une concertation d'experts européens de la SEP. C'est aujourd'hui la plus grande base de données de patients. Le logiciel est un outil particulièrement puissant qui aide au suivi des patients atteints de SEP (données cliniques, paracliniques, antécédents, traitements). Cela permet d'intégrer de façon homogène les informations en provenance du malade, de son entourage, de son généraliste ou de son neurologue, qu'elles soient rétrospectives ou actuelles. Cette approche est unique et vise à fédérer en toute indépendance de nombreux chercheurs et spécialistes.

En outre, l'intégration des CRC SEP au sein des CHU permet de renforcer les missions de recherche grâce notamment aux équipes dédiées à ce domaine, mais cela n'empêche pas que la majorité des avancées sont portées par les industriels. L'organisation d'essais thérapeutiques nécessite une forte mobilisation de moyens financiers, dont ne disposent pas les CRC. C'est pourquoi, les industriels mettent en place des appels à projets qui permettent de réaliser des essais cliniques. L'intérêt reste la coopération avec les CRC qui peuvent proposer des patients volontaires pour effectuer les tests de nouvelles molécules, protocoles de soins et favorisent le travail de recherche des laboratoires. Cette dynamique de recherche sur la maladie est aussi due au PMND 2014-2019, qui incite à coordonner la recherche sur différentes maladies dont la SEP. A ce jour, la France possède un réseau de centres d'interventions clinique très actifs qui permettent le recrutement de sujets et patients pour

mettre en œuvre les études cliniques notamment grâce aux cohortes. L'objectif ultime des recherches sur les MND est la découverte de traitements capables de prévenir, d'enrayer, ou de significativement, ralentir la dégénérescence des cellules du système nerveux, voire de traitements permettant le remplacement des cellules détruites. Ces objectifs ne pourront être atteints que grâce à une compréhension approfondie du développement et du fonctionnement du système nerveux permettant d'identifier les dysfonctionnements responsables de la neuro-dégénérescence et les moyens de les empêcher. La nécessité de cette compréhension justifie les soutiens importants apportés à la recherche publique en neurosciences fondamentales. Sur les montants consacrés à la recherche fondamentale à travers les dotations de l'État aux grands organismes de recherche (CNRS, INSERM, INRA, INRIA), à l'Agence nationale de la recherche, aux universités, aux grandes infrastructures de recherche, et au programme investissements d'avenir, on peut estimer le soutien aux neurosciences de l'ordre de 450 millions d'euros chaque année.

1.1.3 Rendre le patient acteur de sa maladie

Tout comme les associations de patients au niveau local, les CRC SEP participent à l'amélioration de l'information et de la formation du patient et de ses proches. La volonté du CRC est d'accompagner au maximum le patient et de faire en sorte qu'il soit un véritable acteur de sa prise en charge. En effet, l'apparition sur le marché de nouveaux médicaments et la complexité des décisions thérapeutiques augmentent le besoin d'expertise des patients. Les CRC SEP sont alors l'opportunité de développer cette expertise. Pour ce faire, ces derniers proposent des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Selon une définition fournie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'ETP vise à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ». Chaque programme comprend quatre étapes²³. La première consiste à rédiger un résumé éducatif partagé qui définit les besoins et les attentes du patient. La deuxième utilise ce résumé pour créer un programme personnalisé. A partir de la troisième étape, un plan d'action est établi par le biais de séances individuelles et/ou collectives. Enfin, à la quatrième étape, une évaluation du programme est réalisée. L'infirmière d'éducation de CRC SEP que nous avons rencontrée nous a décrit lors de l'entretien, une séance d'ETP type. Les séances sont collectives (4 à 5 patients par séance) et durent 1 heure environ. Les patients viennent avec un accompagnant de leur choix.

²³ Gignoux, L. (2018). Multiple Sclerosis on behalf SFSEP. Organization of healthcare in multiple sclerosis. *Revue Neurologique*. 6(5174), p 472.

L'infirmière leur explique ce qu'est une « poussée » et le comportement à adopter lorsque celle-ci se manifeste. L'objectif est de les accompagner au mieux dans leur prise en charge, par l'exercice en simulation procédurale, tel l'utilisation des auto-injecteurs réalisée sur des peaux artificielles. Ensuite, par temps individuels, le professionnel montre les zones à piquer et les patients réalisent ainsi leur première injection. L'ETP au sein des CRC forme le patient à l'acquisition de savoir-faire et de savoir-être. Il intervient en complément du soin. La participation aux programmes d'ETP ne revêt aucun caractère obligatoire et reste libre, volontaire et conditionné à la signature d'un consentement écrit. Les résultats de notre questionnaire, révèlent que 10 des 15 CRC répondants ont mis en place des programmes d'ETP.

Le cahier des charges des CRC SEP prévoit que chaque CRC doit « *veiller à accueillir et établir des liens privilégiés avec les associations de patients en proposant notamment des temps d'échanges sur l'activité du centre et les partenariats développés.* »²⁴ A titre d'illustration, le CRC SEP du CHU de Montpellier développe des partenariats avec les associations locales, à l'instar de la ligue contre la SEP ou encore de l'Association des Paralysés de France (APF) (Ministère des solidarités et de la santé, 2018). De plus, les CRC sont des vecteurs de communication auprès du grand public par de multiples canaux. Le CRC SEP de la Pitié-Salpêtrière a fait intervenir son équipe médicale en 2018 dans les grands médias, pour échanger sur la SEP auprès du grand public. Enfin, les CRC permettent un partage d'information et d'expérience entre patients SEP qui contribuent à améliorer les prises en charge et l'expertise du patient. C'est le cas d'organisation de groupes de paroles présents dans de nombreux CRC²⁵.

L'expertise développée via les programmes d'ETP en CRC, fait du patient un acteur de sa propre prise à charge. Les CRC contribuent également à l'amélioration de la qualité de vie et du parcours de soins du patient.

²⁴ Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP

²⁵ Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

1.2. Améliorer le parcours par une meilleure coordination territoriale

1.2.1. Limiter la composante anxieuse de la pathologie et les potentiels passages aux urgences

Les CRC SEP apportent, dans le cadre de leurs missions, une dimension sécurisante au parcours du patient et concourent à limiter la composante anxieuse de la maladie, et parfois même le recours au service des urgences.

La montée en expertise du patient sur sa maladie le met en capacité d'anticiper et de limiter par ses propres moyens (heure d'administration du traitement...) certains désagréments ou effets secondaires inopinés, mais également d'accueillir la survenue d'une poussée ou d'un symptôme. L'infirmière d'éducation de CRC que nous avons interrogée précise : « *lors des séances ETP, je leur apprend à identifier et à gérer les poussées pour éviter d'appeler les services d'accueil d'urgences* ». La dimension anxiogène de la pathologie s'en trouve maîtrisée, et les éventuels déplacements aux urgences, sources d'obstacles dans le parcours de soins, sont évités, ce qui concourt à une meilleure qualité de vie du patient.

Par ailleurs, les CRC SEP permettent aux patients d'être reçus si besoin dans des délais raccourcis, alors que les délais d'obtention de rendez-vous dans un centre hospitalier peuvent être de plusieurs mois. Sur les 15 ayant répondu, 14 ont précisé pratiquer des délais spécifiques pour les cas urgents ou nécessitant une consultation rapide. Ainsi, pour une première consultation, les CRC sont susceptibles de recevoir des patients dans un délai raccourci d'une à deux semaines, voire moins, alors que la moyenne du délai pratiqué hors urgence, obtenue sur onze centres, est de quatre mois.

La majorité des CRC semble également avoir mis en place des dispositifs de réponse urgente. 14 CRC ont indiqué par le biais du questionnaire avoir mis en place au moins une ligne, fixe ou mobile, de réponse dédiée. Les centres de Nice et Marseille entre autres, décrivent un tel dispositif²⁶. Le CRC de Créteil évoque un « *numéro d'accès unique mobile* » et un « *avis urgent SEP quotidien* »²⁷.

Certains CRC proposent le contact d'un soignant pouvant être librement sollicité. L'infirmière d'éducation de CRC que nous avons interrogée nous explique : « *Les patients me connaissent, ils ont mon téléphone et mon mail, ils savent qu'ils peuvent me contacter en cas de question ou d'inquiétude, je leur réponds systématiquement. Ils se sentent épaulés.* »

²⁶ Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

²⁷ Ibid.

Enfin, certains CRC ont mis en place des procédures « *agiles* » de coordination ou de prise accélérée de décision. Le CRC de Montpellier a créé un « board biothérapie SEP » sur le CHU coordonné par le CRC, regroupant les infectiologues, pneumologues, hépatologues, néphrologues, et obstétriciens. Saisi par l'un des neurologues du CRC, ce « board » dispose de 24 heures pour donner une réponse. Le CRC de Créteil a mis en place une feuille de demande de coordination de soins complexes et un circuit patient urgent sur le territoire²⁸.

1.2.2. Renforcer le lien ville-hôpital et les coopérations entre établissements et professionnels

Les patients sont suivis par leur médecin généraliste et leur neurologue traitant. Celui-ci peut faire appel aux CRC pour étudier le dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) ou en réunion de concertation thérapeutique (RCT) afin d'avoir un avis expert sur le projet de santé à mettre en place. Ces réunions s'organisent principalement à distance en visioconférence. La conclusion de cette réunion est insérée au dossier médical du patient afin d'assurer une traçabilité des décisions. Les réseaux et les associations peuvent également orienter les patients vers les CRC. Lors de notre entretien avec un neurologue de CH, il signale qu'ils se connaissent tous sur le territoire, ce qui facilite la communication et la coopération. Cette idée est reprise par un administrateur d'une association qui met en avant l'importance de la confiance sur le territoire qui facilite les échanges. Le neurologue de CH interrogé nous précise : « *On ne noie pas les CRC, on les interpelle quand il y a des décisions de thérapeutiques qui nécessitent des décisions complexes pour lesquelles le bénéfice/risque doit être discuté avec des risques infectieux possibles (...) ou des diagnostics compliqués.* »

Les CRC SEP peuvent également proposer des journées de formation afin d'assurer une montée en compétences des professionnels tels que les médecins libéraux, infirmiers, aides-soignants, ou orthophonistes. Ils peuvent participer à la formation universitaire ou à la mise en place de diplômes universitaires comme les CRC de Strasbourg et La Pitié-Salpêtrière. Le CRC de Montpellier est quant à lui coordonnateur du DIU SEP qui s'adresse aux neurologues et inclut les facultés de Toulouse, Bordeaux, Poitiers, Limoges, et Clermont-Ferrand²⁹. Enfin, le Professeur LABAUGE indique que les responsables de CRC se réunissent annuellement afin d'échanger sur leurs pratiques et leur activité.

²⁸ Ibid.

²⁹ Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives.

1.2.3. L'articulation clé avec le réseau

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le parcours du patient atteint de SEP dépend d'une bonne coordination des acteurs déjà présents et actifs sur le territoire. Les réseaux régionaux SEP jouent un rôle majeur dans l'orientation des patients et dans l'accompagnement de ces derniers. Ils sont majoritairement composés de professionnels formés à la spécificité de la SEP, qui partagent leur expertise et coordonnent leur action dans le but d'améliorer la coordination des soins.

Le projet de soins s'inscrit dans un plan personnalisé de santé car cette maladie touche majoritairement les sujets jeunes et impacte leur vie personnelle, sociale et professionnelle. Ainsi, les CRC travaillent en étroite collaboration avec les réseaux (60% dans notre questionnaire), les associations (14%) et les plateformes d'appui (7%) soit un total de 80% pour coordonner et assurer la cohérence de la prise en charge au plus près du patient. En effet, nous avons vu que le réseau est intervenu chez une patiente pendant environ 2 ans afin de l'éduquer à réaliser son injection sous cutanée, informer sur les professionnels disponibles pour répondre aux éventuels impacts : revenus, soutien psychologique et conseil juridique. Les associations interviennent également au plus près des patients « pour assurer de la coordination et orienter les patients vers les bons interlocuteurs » comme nous le précisait l'administrateur d'une association lors d'un entretien.

C'est bien une pluralité d'acteurs de la santé qui intervient au sein d'un réseau. Ces professionnels ne sont pas que des professionnels hospitaliers, mais également des professionnels de ville, notamment pour les kinésithérapeutes et les infirmiers diplômés d'Etat. Cette coordination sur les territoires, entre praticiens hospitaliers et professionnels libéraux, mais aussi entre tous les types d'acteurs intervenant dans le parcours des patients atteints de SEP permet une prise en charge plus coordonnée des patients, et donc plus efficace.

Il faut bien noter toutefois que cette organisation en réseau a bien précédé la création des CRC SEP : la création des centres de ressources et de compétences n'a parfois fait, selon divers acteurs, que formaliser une organisation préexistante.

Dans certaines régions, pour des raisons historiques et dans l'objectif d'exploiter aux maximum ces synergies, on trouve des collaborateurs œuvrant à la fois au sein du réseau et du CRC. C'est notamment le cas dans une région, où l'infirmière d'éducation du CRC SEP est également l'infirmière de coordination du réseau SEP régional. Tout au long de l'entretien, nous constatons à quel point les actions du CRC et du réseau sont imbriquées et cohérentes entre elles, au point qu'il nous est parfois difficile de les distinguer.

1.2.4. Le rôle sanitaire et territorial des CRC SEP

La vocation des CRC SEP, c'est-à-dire leur positionnement en termes de niveau de recours, mais également dans le maillage territorial, touchant aux dimensions sanitaire, sociale et médico-sociale, mérite d'être questionnée.

En premier lieu, il apparaît que le CRC SEP n'est pas supposé connaître tous les patients de sa zone d'influence ou de sa région -comme le montrent les entretiens des patientes Madame M. et Madame N., qui ne connaissent pas les CRC- et à fortiori d'en assurer le suivi. En effet, du fait de son niveau d'expertise et la disponibilité limitée de son équipe, le CRC prend en charge en priorité les cas complexes. Le Professeur LABAUGE nous indique néanmoins que depuis la labellisation du CRC de Montpellier, sa file active a augmenté d'environ 300 patients par an, pour atteindre aujourd'hui 3 200 patients selon notre questionnaire. Ce sont les neurologues de centre hospitalier ou de ville qui jugent s'il est opportun de solliciter le CRC pour avis ponctuel, ou pour passation de suivi. La prise en charge coordonnée des patients par les CRC SEP concerne donc une partie des patients SEP de la région, qui bénéficieront des synergies et partenariats développés avec les acteurs du territoire (services MPR...). Cependant, la portée de cette coordination peut être limitée dans certains cas, un CHU pouvant difficilement s'articuler avec des acteurs de proximité tels que les SSIAD, structures de HAD, ou praticiens de ville intervenant à domicile (kinésithérapeutes, infirmières libérales...).

En revanche, la mobilisation du CRC SEP pour certains dossiers, sur demande de neurologues ou médecins traitants, lui confère un rôle de soutien des professionnels médicaux du territoire, hospitaliers et de ville. Comme évoqué précédemment, les réunions de concertation diagnostiques et thérapeutiques mises en place par les CRC, ainsi que les formations, journées thématiques et supports de diffusion, concourent à la diffusion de connaissances et de bonnes pratiques, profitant par ricochet à tous les patients SEP de la région. Or il s'agit bien là de l'une des missions centrales des CRC SEP.

La création des CRC SEP a permis d'apporter une expertise à la prise en charge de la SEP, ainsi que d'améliorer le parcours du patient. Toutefois, des contraintes exogènes peuvent limiter la portée de leurs actions. Il s'agit donc de les réduire autant que possible, en utilisant pleinement les leviers qui sont à disposition.

2. Toutefois, l'action des CRC SEP est conditionnée par leurs moyens propres ainsi que les dynamiques territoriales existantes et à venir

La labellisation des CRC SEP permet l'attribution d'une enveloppe de financement fermée, faisant l'objet de nécessaires arbitrages au sein de chaque CRC. De plus, la portée de l'action des CRC dépend souvent fortement des réseaux régionaux, qui leur préexistaient, et de l'offre de soins sur le territoire. Par ailleurs, la prise en charge globale du patient peut souffrir d'un manque d'interfaçage entre les volets sanitaire, social et médico-social ; l'action sanitaire des CRC SEP devra donc s'adosser sur une dynamique de convergence territoriale des acteurs et dispositifs, portée institutionnellement.

2.1. Les CRC SEP disposent de moyens financiers contraints, et ne peuvent pallier les insuffisances dans l'offre de soins territoriale

2.1.1. Le modèle de financement des CRC SEP en question

Le PMND a été financé à hauteur de 470 millions d'euros³⁰ sur 5 ans, dont 270 millions d'euros pour le médico-social et 200 millions d'euros pour la recherche. Chaque CRC SEP a été financé dans le cadre du PMND par enveloppe MIG, à hauteur de 100 000 euros. Deux enveloppes ont été allouées, une première tranche a été versée en 2015 pour les 12 premiers centres labellisés, et une seconde tranche a été versée en 2017 pour les suivants³¹. On peut s'interroger sur ce que doit couvrir cette enveloppe de 100 000 euros entre la prise en charge multidisciplinaire, la coordination, la formation des professionnels et des patients, l'harmonisation des pratiques, ou encore la recherche.

En l'absence de directives, chaque centre est libre quant à son utilisation. Effectivement, le Professeur LABAUGE a précisé que chaque centre avait fait des choix différents, notamment en termes de personnels. Selon les réponses obtenues aux questionnaires, nous constatons que 93% des CRC SEP ont utilisé cette enveloppe pour recruter du personnel. On peut s'interroger sur le montant lui-même, et sa capacité à couvrir toutes les charges des CRC SEP et à assurer toutes les missions décrites au cahier des charges : à titre d'exemple,

³⁰ Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>

³¹ Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP

le coût annuel moyen d'un praticien hospitalier est de 105 000 euros, et celui d'un attaché de recherche clinique de 46 000 euros.³² Les frais de gestion représentent à eux seuls plusieurs dizaines de milliers d'euros. Les réponses au questionnaire révèlent que sur les 15 répondants, 8 des CRC SEP estiment les financements insuffisants, 6 partiellement suffisants. Seulement 1 estime le financement suffisant.

Il est difficile de dresser précisément le compte de résultat d'un centre, si tant est que cette notion soit pertinente. En effet, la prise en charge s'articule sur plusieurs unités fonctionnelles (UF), la consultation, l'hôpital de jour et les hospitalisations complètes. Le parcours du patient est coordonné par l'équipe CRC SEP mais la prise en charge est réalisée également sur d'autres unités, avec des équipes allouées. De ce fait les recettes T2A ou ambulatoire sont ventilées sur des UF différentes et ne sont pas rattachées à l'UF dédiée au centre. Il en est de même pour les charges.

Au niveau des recettes rattachées aux centres, il s'agit de recettes de consultations principalement. Une consultation externe est valorisée à hauteur de 69 euros³³ pour un PU-PH et 46 euros³⁴ pour un PH spécialisé. Selon un responsable médical de CRC SEP une consultation dure en moyenne une heure, et un circuit patient personnalisé peut durer plusieurs heures. De ce fait, la recette ne couvre pas l'ensemble des moyens alloués, notamment lorsqu'il s'agit de consultations multidisciplinaires.

Pour autant, les CRC SEP assurent une mission de santé publique et de coordination, difficilement retraceable par une analyse purement comptable et financière. Le financement alloué au CRC SEP vient donc en soutien des CHU pour permettre la réalisation de ces missions, insuffisamment valorisées par la T2A et les recettes des consultations.

Concernant la répartition nationale des financements prévus pour les CRC, nous avons construit le graphe ci-dessous. Chaque point représente une région, associée à la somme des crédits MIG de ses CRC, en fonction du nombre de patients SEP de cette même région³⁵.

³² Voir grille de rémunération

³³ Tarif des consultations externes au 1^{er} juillet 2017 en France pour assurés de l'assurance maladie.

³⁴ Ibid.

³⁵ Cartographie CNAM, juillet 2019, Personnes prises en charge pour sclérose en plaques (SEP) en 2017

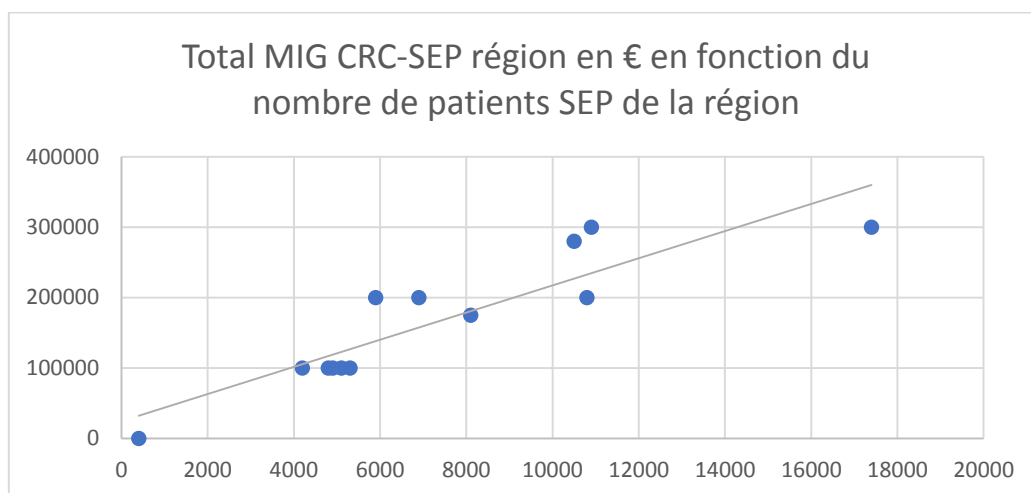


Figure 2 : Enveloppes MIG des CRC SEP rapportées aux patients SEP par région

On peut effectivement observer, à l'aide d'une régression linéaire, une corrélation positive entre le nombre de patients SEP et le nombre de CRC SEP labellisés dans la région. Toutefois, cette corrélation reste une tendance : des disparités (régions très « au-dessus » ou « en-dessous » de la courbe), sont observables. Certaines régions bénéficient du même financement MIG alors que leur nombre de patients SEP diffère de plusieurs milliers.

On peut également s'intéresser à un niveau plus fin, celui de chaque CRC et de son activité : un rapport « PIRAMIG³⁶ » complété chaque année par tous les CRC SEP permet notamment de comparer les moyens humains et les files actives. Notre questionnaire révèle des disparités importantes entre CRC. En effet, le nombre de consultations s'échelonne entre 650 consultations et 5 200 consultations pour une enveloppe équivalente. Les ressources en praticiens neurologues varient de 0.20 ETP à 4 ETP et le personnel soignant connaît les mêmes variations.

Néanmoins, l'ARS peut venir en soutien et financer des actions ponctuelles sur les crédits FIR. De plus, les ARS ont pu contribuer à financer certains équipements pour favoriser la mise en place de la télémédecine ou le financement de l'éducation thérapeutique à hauteur de 2 millions d'euros en 2017³⁷. Depuis le 10 février 2019 et la mise en place de la valorisation de la télé-expertise, les patients en ALD sont cités et la SEP relève du niveau 2 même s'il n'apparaît pas de liste exhaustive. La télé-expertise de situations complexes de

³⁶ Rapport d'activité PIRAMIG 2018 fourni par un CRC SEP

³⁷ Clanet, M., Moser Moulaa, A.L. (2017). Regards croisés et perspectives : parcours de soins SEP. https://sfsep.org/wp-content/uploads/2017/09/Synthese_Regards_Croises_et_perspectives_2017.pdf

type « maladie inflammatoire chronique » s'apparente aux patients SEP. L'acte peut permettre au CRC SEP de valoriser un acte « TE2 » pour un montant de 20 euros, 2 fois par an pour chaque patient³⁸.

2.1.2. Les points de vigilance dans l'offre territoriale

A) Un modèle fondé sur un partenariat préexistant entre les centres et dépendant fortement des relations interpersonnelles entre les acteurs

Si les réseaux sont présents partout sur le territoire national, les disparités territoriales des articulations entre CRC SEP et réseaux doivent toutefois faire l'objet d'une analyse particulière. En effet, comme nous le précise un Professeur, « *là où il y a des déserts médicaux, il y a des inégalités territoriales dans la prise en charge de la sclérose en plaques* ».



Figure 3 : Localisation des réseaux (source : <https://www.sep-ensemble.fr/trouver-un-reseau>)

Lorsqu'on observe la carte précédente, repérant les réseaux présents sur le territoire métropolitain français, nous observons en effet que l'absence de réseaux sur le territoire correspond globalement à la présence d'une zone sous-dense en médecins généralistes :

³⁸ Caisse nationale de l'assurance maladie. (2019). Info presse : tout savoir sur la téléexpertise en 14 questions. https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/FAQ-Teleexpertise_fevrier-2019.pdf

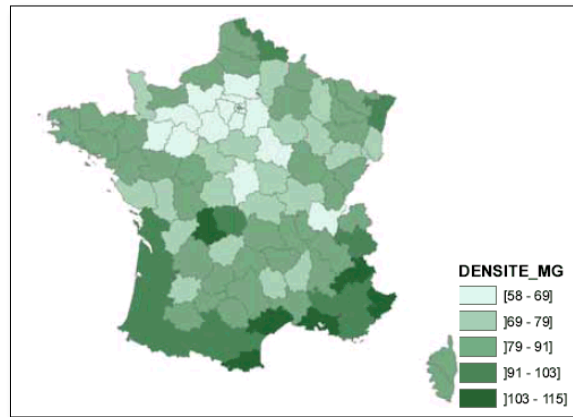


Figure 4 : Densité médecins généralistes par département (source : <http://www.senat.fr/rap/r12-335/r12-3353.gif>)

Les partenariats construits sur les différents territoires sont bien antérieurs à la formalisation des CRC SEP. Par exemple, en Bretagne, la Clinique de la SEP ainsi que la constitution du réseau a précédé la formalisation du CRC SEP. Selon un professeur interrogé, la création des CRC SEP a « *tout changé sans ne rien changer* ». Cela signifie que la création des CRC SEP a formalisé les partenariats préalablement coconstruits, mais n'a pas créé un maillage territorial en ne partant de rien. « *On était auparavant dans une dynamique en réseau. Cela [la création des CRC SEP] n'a pas tout changé. S'il n'y avait pas eu de maillage territorial en amont, il n'y aurait pas eu grand-chose* » ajoute-t-il. De plus, l'articulation-clé des CRC SEP avec les réseaux connaît des limites, qui transparaissent dans les témoignages que nous avons pu recueillir. En effet, tous les patients n'ont pas connaissance des réseaux présents sur les territoires, ou ne s'y sont pas systématiquement rendus. L'une des patientes que nous avons pu interroger au cours de nos entretiens nous indique que le Professeur qui l'a pris en charge lui a proposé l'intervention de l'IDE du réseau ; celui-ci a également pris en charge l'intervention d'une psychologue pendant 2 ans à hauteur de 10 séances. Cette patiente a connaissance des associations de patients, mais pas du CRC SEP régional. Elle nous interroge même sur le rôle des CRC et leur existence. La deuxième patiente interrogée n'a pas non plus connaissance de l'existence d'un centre de ressources. Quant aux associations de patients, elle connaît leur existence mais n'a « *jamais voulu s'y rendre, car il y a une peur de rencontrer des patients avec des atteintes plus graves* ». Les informations sur la maladie ont notamment été reçues par le biais des réseaux sociaux. Toutefois, il n'y a que très peu de visibilité sur l'existence d'organisations : il ressort des entretiens avec les patients qu'aucun acteur ne coordonne tous les canaux d'information de manière globale. Il convient d'ajouter que les cas les moins complexes sont par conséquent moins susceptibles de connaître ces informations.

Il est également mis en évidence que le manque de moyens des CRC SEP peut en partie être pallié par les possibilités des réseaux, qui peuvent par exemple aller plus loin dans l'intervention à domicile (notamment en vue du renforcement de l'éducation thérapeutique du patient). C'est ce que nous confirme la neurologue responsable d'un CRC SEP lors de notre rencontre : « *Aujourd'hui, le CRC ne dispose pas des financements nécessaires pour intervenir physiquement au domicile du patient. Cet aspect de la prise en charge s'appuie sur les acteurs de la prise en charge à domicile et peut éventuellement s'articuler avec le réseau de la région* ».

Autre point de vigilance, le réseau comporte une dimension interpersonnelle majeure, que l'on retrouve ensuite dans la formalisation de cette coordination par les CRC SEP. En effet, les membres ont souvent noué des liens historiques, voire personnels. Cette dimension n'a pas été effacée par la formalisation des réseaux, et comporte des avantages comme des inconvénients. En effet, si elle permet un travail plus efficace, plus rapide des acteurs de la prise en charge entre eux au profit des patients, une interaction lacunaire des professionnels sur un territoire donné peut entraîner une moindre information du patient, avec parfois des doublons ou certains maillons manquants dans la prise en charge du patient. Aussi, un professeur de neurologie regrette l'absence de réseau autour du CRC SEP dont il a la charge. En effet, aucun budget n'est alloué à la création d'un tel réseau : le travail du CRC SEP en question s'effectue donc en lien avec les associations, mais sans qu'un réseau ne soit formé à cet effet.

Ainsi, au sein des régions, les liens entre réseaux et CRC sont un facteur-clé de succès dans la bonne coordination des acteurs. Si la coordination purement sanitaire présente des limites (non-connaissance de l'existence de CRC SEP), il convient de mettre en évidence l'absence partielle ou totale de l'accompagnement social et médico-social (mise à part l'intervention potentielle d'un psychologue et d'une assistante sociale) de proximité pour les patients.

Il convient donc d'aborder dorénavant la nécessité d'une dynamique de convergence territoriale des multiples acteurs, malgré des perspectives propres qui peuvent être améliorées et questionnées.

B) L'adéquation et la répartition équilibrée de l'offre dans la région, un facteur-clé de succès dans la coordination sanitaire

Le rôle d'animateur du réseau est essentiel ; mais la nature et la répartition des offreurs de soins, et notamment des partenaires impliqués dans le parcours de soins, sont également des

pré-requis de première importance. En effet, toute coordination suppose une disponibilité des différents acteurs, en proximité avec le patient.

A titre d'exemple, nous avons évoqué la dimension centrale de la rééducation, qui doit faire l'objet d'une coordination entre le neurologue, le médecin MPR, et le kinésithérapeute. La présence de ces professionnels, en structure dédiée type SSR ou centre de rééducation, ou bien en ville, est donc essentielle. Leur répartition équilibrée sur l'ensemble de la région, au plus près du patient voire à son domicile, l'est également.

Nous avons également évoqué le nécessaire accompagnement psychologique et psychique du patient, parfois au sein CRC, lorsque celui-ci en a les moyens et dispose des professionnels concernés au CHU. Cependant, ces professionnels ont parfois une disponibilité limitée, ou bien un temps dédié au CRC limité. Concernant les psychologues, d'après notre questionnaire, seulement 2 CRC sur les 15 répondants ne disposent pas de temps de psychologue dédié, les autres disposants de 0.5 à 1 ETP dédié. Pour les psychiatres, la problématique est réelle : 10 CRC sur les 15 répondants ne disposent pas de temps ETP dédié, les autres disposants de 0,1 à 1 ETP. Or, sans ETP dédié, la sollicitation du psychiatre se fait à la demande ; sa disponibilité ne peut donc être garantie, notamment dans un contexte de pénurie des psychiatres à l'hôpital public. Le Professeur en neurologie de CH associé interrogé, avec lequel nous nous sommes entretenus, nous a rappelé l'enjeu de la prise en charge psychiatrique des patients SEP, mais aussi la tension existant sur cette spécialité à l'hôpital public. Il en résulte un report de la demande sur la médecine de ville, pouvant occasionner des inégalités de prise en charge du fait des différentes pratiques en termes d'honoraires, mais également du fait de l'offre en psychiatrie de ville, parfois insuffisante. Les CRC SEP ne peuvent donc à eux seuls pallier les difficultés que peuvent connaître certains territoires en termes de répartition d'offre de soins.

2.2. La convergence des acteurs et des dispositifs, un prérequis pour des parcours intégrés

2.2.1. Une interface médico-sociale qui doit davantage être prise en compte

Les conséquences de la SEP vont bien au-delà des symptômes visibles et directs de la maladie. En effet, d'autres effets de la pathologie peuvent peu à peu apparaître, renforçant le mal-être et parfois l'isolement des patients. Les douleurs répétées, lors des poussées notamment, peuvent empêcher tout effort physique. De plus, la fatigue du patient doit être gérée au quotidien, ce qui peut être à l'origine d'une exclusion progressive du patient du

milieu social et professionnel au sein duquel il évolue. Plusieurs handicaps peuvent apparaître, entraînant non seulement une incapacité du patient à poursuivre son activité professionnelle -et ce malgré l'obligation de l'employeur d'adapter le poste du travailleur à ses handicaps-, mais aussi un isolement contraint et parfois inconscient de son milieu familial et amical. Il ne s'agit donc pas de prendre en compte uniquement la prise en charge somatique du patient, mais également d'autres dimensions, telles que l'aménagement du domicile, le statut de RQTH, ainsi que l'étude des démarches en vue d'obtenir des aides et la création d'un dossier par la MDPH. Toutefois, l'instruction de la DGOS relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP du 27 mai 2016 ne mentionne pas que les CRC SEP doivent participer à la prise en charge sociale du patient : elle crée toutefois une attente par rapport aux plateformes territoriales d'appui (PTA).

Actuellement, l'aspect social et médico-social de la pathologie relève davantage du milieu associatif, du réseau et des familles. Mais il est bien souvent traité sans aucun lien avec le CRC de référence. Or, nous savons aujourd'hui l'importance d'une prise en charge globale (sanitaire, sociale et médico-sociale) des patients, afin d'améliorer leur parcours sur tous les plans et de coordonner l'action de chacun dans ce parcours. Aujourd'hui, la prise en charge médico-sociale du patient dans sa globalité dépend de l'interconnexion des CRC et des réseaux entre eux sur le territoire. Plus le CRC et les réseaux du territoire entretiennent des liens entre eux, plus la prise en charge du patient aura de chances d'être globale.

Au-delà du réseau mis en place sur un territoire, diverses initiatives ont pu émaner des CRC SEP eux-mêmes, au-delà des missions qui avaient pu leur être attribuées.

Toutefois, on doit bien noter que ces initiatives dépendent de l'activité des professionnels sur chacun des territoires. Si elles facilitent la prise en charge et le parcours de soins du patient au niveau local, elles ne permettent pas une uniformisation de la prise en charge des patients atteints de SEP sur le territoire national.

Sur le plan de la prise en charge médico-sociale du patient, l'instruction mentionne uniquement le rôle des PTA : il ne revient pas aux CRC SEP de prendre en charge cette dimension. Or, c'est bien une spécificité de la SEP que d'avoir des conséquences de plus en plus importantes et invalidantes, selon les cas, sur la vie sociale du patient. Il s'agit d'intégrer cette dimension à la prise en charge du patient dès son diagnostic. Si certaines initiatives locales doivent être saluées en ce qu'elles entraînent une prise en charge plus globale du patient, elles doivent toutefois reposer sur un minimum de missions médico-sociales communes à l'ensemble du territoire, et permettre de favoriser la coordination des acteurs entre eux au profit du patient et de sa prise en charge.

2.2.2. Des leviers et perspectives d'évolution : pallier les difficultés identifiées

A) La mise en place des DAC doit être un appui pour les CRC dans la coordination des parcours patients

Depuis 1997, différents dispositifs d'appui de coordination se sont développés : réseaux de santé (tous patients), PTA (parcours complexes) CLIC/PAT, CTA PAERPA, MAIA (tous 3 pour les personnes âgées), MDPH (personnes handicapées). Ces dispositifs ont des niveaux de maturité différents, des couvertures territoriales différentes, dépendent d'autorités différentes (ARS ou département), et peuvent connaître des chevauchements dans leur action, malgré un principe de complémentarité. Le ministère de la santé a préconisé la nécessaire convergence de ces dispositifs dans un élan de clarté et d'efficacité. Lors de nos entretiens nous avons sollicité un médecin référent ARS à ce sujet, qui nous a fait part de ce constat et de cette volonté de réforme : *« Actuellement, la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale est assurée par tout un écosystème d'acteurs et de dispositifs de coordination (PTA, MAIA, PAERPA, réseaux). Beaucoup considèrent que c'est un millefeuille très complexe, mais il faut savoir que des politiques sont à l'œuvre pour faire converger tous ces dispositifs. Nous sommes dans une dynamique de mise en place de coordinations harmonisées sur les territoires. Les DAC seront la cheville manquante permettant une prise en charge globale du patient, qui liera CRC de recours avec proximité, sanitaire avec social, ville avec hôpital. »*

La loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé crée les Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) et concrétise cette volonté. Elle prévoit l'intégration de tous les dispositifs de coordination préexistants, au sein des DAC.

Le DAC remplit deux missions essentielles et s'appuie sur l'ensemble des acteurs du territoire, permettant notamment de faire le lien entre expertise de niveau régional, et proximité (CPTS, aides et services à domicile...). Ces missions sont d'une part la coordination des parcours individuels complexes et d'autre part, la structuration des parcours en proposant des outils communs. Ainsi pour la prise en charge des parcours complexes de la SEP, le DAC est amené à développer des outils communs pour tous les professionnels, notamment des protocoles, des formations, des outils de repérages des situations à risque. L'infirmière d'éducation du CRC SEP que nous avons rencontrée nous précise : *« Les différents parcours de coordination ne sont pas toujours lisibles. Les DAC sont en cours de*

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2020 - 25 -

structuration en dans notre région : nous avons des rencontres prévues pour leur exposer le rôle et les actions du CRC. ». Les DAC pourront être amenées à formaliser leurs relations avec les CRC SEP via contractualisation³⁹.

B) De nouveaux acteurs mieux intégrés dans le circuit de prise en charge du patient : IPA, conseillers juridiques, gestionnaires de cas

De nouveaux acteurs et métiers pourront parachever cette dynamique d'intégration des dispositifs et de montée en puissance de la coordination entre structures et acteurs.

L'infirmier en pratiques avancées (IPA) peut effectuer des actes de suivi et de prévention, des prescriptions de dispositifs médicaux, des examens de biologie médicale, qu'il est autorisé à renouveler ou à adapter. Dans un CRC, une demande d'IPA a été formulée pour le CRC SEP afin d'améliorer la coordination du parcours de soins. L'IPA pourra intervenir dès l'annonce du diagnostic au travers d'une consultation d'annonce, lors d'appels des patients pour répondre directement ou les diriger vers le professionnel qualifié. Elle peut transmettre des ordonnances pour effectuer un bilan sanguin par exemple. L'IPA permet de diminuer les délais de réponse aux demandes. Dans les consultations de suivi en alternance avec le neurologue : elle peut repérer des éléments cliniques évocateurs d'une nouvelle poussée ou de majoration du handicap, vérifier la tolérance des thérapeutiques, évaluer les impacts de la maladie sur la vie familiale, sociale et pro (évaluation de la qualité de vie du patient), proposer les programmes ETP, reprendre les informations médicales données par le neurologue et vérifier leur compréhension et vérifier l'adhésion du patient au traitement. Son intervention redonne du temps médical et prévient l'apparition des complications pouvant entraîner des hospitalisations.

Le conseiller juridique a été cité par les deux patientes que nous avons rencontrées. Cet acteur est un maillon du parcours pour les patients atteints de SEP car ils peuvent être confrontés à des difficultés pour conserver leur emploi ou pour adapter leur emploi du temps ou d'autres situations plus complexes (assurance, prêt ...). Les patients peuvent ainsi avoir

³⁹ Référentiel de missions et d'organisation des Dispositifs d'Appui à la Coordination, Guide de déploiement, 2019, ARS Ile-de-France

un conseil et un accompagnement dans leurs démarches juridiques. Il pourrait être intéressant de disposer d'une telle expertise au sein des DAC.

Le gestionnaire de cas a été évoqué par le médecin référent ARS interrogé comme métier d'avenir pour améliorer la coordination des parcours. En effet, ce professionnel, déjà présent dans le dispositif MAIA, permet d'assurer un accompagnement du patient avec sa vision transverse de leur situation dans ses dimensions biopsychosociales. Cette transversalité permet de coordonner les différents acteurs et d'ouvrir au dialogue et à la concertation pluri professionnelle autour de la situation d'une personne. La mise en place de gestionnaire de cas permet de prévenir les hospitalisations, de repenser le suivi de patient, de garantir une cohérence de parcours et de poser les bases d'une responsabilité collective des acteurs, quel que soit son parcours. On peut imaginer dans un futur proche au sein des DAC, la présence de gestionnaires de cas (certaines ARS jugent d'ailleurs cela nécessaire⁴⁰), ayant pour mission d'animer les parcours de vie des patients SEP dans toutes leurs dimensions, en lien étroit avec les CRC pour le volet sanitaire.

C) Développement du télésoin et de la télémédecine

La crise sanitaire a bouleversé les organisations et le suivi des malades chroniques. Des solutions alternatives ont pu être trouvées par les professionnels afin de répondre aux questionnements des patients atteints de SEP et assurer leur suivi. Lors de notre entretien avec les 2 CRC, ceux-ci signalent que les consultations ont été maintenues en présentiel pour le suivi de traitements lourds et les annonces de diagnostic. Le développement de la télésanté était en marche depuis plusieurs années, la crise sanitaire a permis une accélération de sa mise en place. La neurologue responsable de CRC SEP que nous avons interrogé, indique : *"Le contexte COVID m'a permis de mettre en place les téléconsultations avec mes patients. En effet, je n'ai pas souhaité annuler mes rendez-vous, certains suivis ne pouvant être reportés. Le dispositif a été mis en place rapidement au CHU et m'a convaincue pour mes usages futurs ».*

La télémédecine est utilisée par la plupart des CRC interrogés par différents procédés : 86% des CRC utilisent la téléconsultation. La télé expertise est utilisée par la moitié des CRC

⁴⁰ Référentiel de missions et d'organisation des Dispositifs d'Appui à la Coordination, Guide de déploiement, 2019, ARS Ile-de-France

interrogés : un médecin sollicite à distance l'avis d'un ou de plusieurs de ses confrères en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières.

La téléconsultation est particulièrement adaptée au suivi régulier de maladies chroniques comme la SEP. Elle contribue notamment à résorber localement une certaine désertification médicale⁴¹. En aucun cas, elle ne se substitue aux actes médicaux habituels : elle leur est complémentaire et apporte des solutions. Pour le patient, la téléconsultation permet d'accéder aux soins sans se déplacer physiquement ce qui limite le coût et le temps du transport et son confort car les régions sont vastes et les CRC peuvent se situer à plus de 100 km d'un domicile⁴². Les patients peuvent ainsi accéder à un avis expert, aux nouvelles thérapeutiques et aux protocoles de recherche disponibles. Ces téléconsultations permettent d'augmenter la file active des patients ayant eu accès aux CRC SEP en diminuant les délais de prise en charge des patients et d'avis d'experts pour les neurologues.

La télé expertise améliore la prise en charge globale des patients atteints de SEP. Ces réunions permettent de mettre en place le bon traitement au bon patient et au bon moment permettant ainsi de limiter le handicap et améliorer la balance bénéfices/risques des thérapeutiques⁴³. La plupart des CRC mettent en place des actes de télé expertise comme par exemple de la mise en place du projet télé-sep au CHU de Caen. Ces expertises s'effectuent sans déplacement du patient au CHU ni du neurologue.

En revanche, la télémédecine nécessite l'acquisition d'un matériel adapté (caméra, micro, smartphone, ordinateur...). Ces difficultés techniques peuvent rendre difficile la pose d'un diagnostic (qualité de l'image, problème de connexion) pour l'expert qui peuvent être accentuées par l'absence de contact physique avec le patient (auscultation, palpation).

Ainsi, il apparaît que les CRC SEP divergent dans leur organisation territoriale et matérielle ; cela traduit leur capacité d'adaptation et d'évolution en fonction des spécificités locales et du contexte sanitaire et réglementaire. Divers leviers d'amélioration ont été identifiés afin d'exploiter autant que faire se peut ces centres de ressources dans une prise en charge multidimensionnelle de la SEP.

⁴¹ Safon, M.O. (2019). Télésanté, santé numérique ou santé connectée. <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>

⁴² Ibid.

⁴³ Ibid.

C o n c l u s i o n

Ainsi, quatre ans après leur création, les CRC SEP ont été un véritable levier d'amélioration, de coordination et de modernisation des réponses jusqu'alors apportées à la prise en charge de la maladie et à la recherche. Permettant davantage de visibilité et de moyens financiers et humains, les CRC SEP ont enrichi les pratiques préexistantes, avec un bilan résolument positif.

Bien que les inégalités territoriales et les insuffisances financières persistent, l'expertise des CRC n'est plus à démontrer, et les pistes d'amélioration (DAC, IPA, télémédecine), notamment mis en lumière par la crise sanitaire de 2020, sont des modalités prometteuses d'amélioration de la prise en charge.

Au-delà de la SEP, les CRC sont un exemple de réussite de prise en charge d'une maladie neurodégénérative, par essence complexe. Le rapport d'évaluation du PMND, parvenu à l'échéance fin 2019, confié aux Professeurs Yves JOANETTE et Alain GRAND et attendu pour l'été 2020, en attestera certainement. Le 4 février 2020, l'Assemblée Nationale écrivait déjà que « *le bilan du PMND, en amont de son évaluation, est plutôt positif* ». Après trois mois de découverte et réflexions autour du dispositif, nous ne pouvons que promouvoir la poursuite du dispositif de CRC et son extension à d'autres pathologies neurodégénératives.

Bibliographie

ARTICLES SCIENTIFIQUES

- Blein, C., Chamoux, C., Reynaud, D., Lepage, V. (2018). Diversité des prises en charge des patients atteints de scléroses en plaques entre régions françaises. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 66, p 385-394. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2018.08.006>

- Do Quang, L.L. (2019). Maladies neurodégénératives : maintenir la dynamique après la fin du plan. *Gérontonews*. https://www.gerontonews.com/story.php?s_cgu=1&q=maladies-neurodegeneratives-maintenir-la-dynamique-apres-la-fin-du-plan-NS_CZ6PPOTOO.html&story=CZ6PPOTOO

- Gignoux, L. (2018). Multiple Sclerosis on behalf SFSEP. Organization of healthcare in multiple sclerosis. *Revue Neurologique*. 6(5174), p 471-474. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.03.011>

ARTICLES DE PRESSE

- Franc, A. (2017). Sclérose en plaques : 23 centres créés dans les hôpitaux. *Le Figaro santé*. <https://sante.lefigaro.fr/article/sclerose-en-plaques-23-centres-crees-dans-les-hopitaux/>

CONFERENCE

- Deiva, K., Laplaud, D.A., Marignier, R. (2020). Après le 11 mai où en sommes-nous ?. Conférence Web de la fondation ARSEP. <https://arsep.neurocoop.net/apres-le-11-mai-ou-en-sommes-nous.html>

OUVRAGES

- Defer, G., Debouverie, M. (2019). La sclérose en plaques – historique, épidémiologie et pathogénie. Elsevier Masson. 256 p.

TEXTES LEGISLATIFS, REGLEMENTAIRES ET RAPPORTS DES ORGANISMES OFFICIELS

- Caisse nationale de l'assurance maladie. (2019). Info presse : tout savoir sur la télé expertise en 14 questions.

https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/FAQ-Teleexpertise_fevrier-2019.pdf

- Caisse nationale de l'assurance maladie. (2019). Personnes prises en charge pour sclérose en plaques (SEP) en 2017

- Haute Autorité en Santé. (2019). Fiche bon usage du médicament : médicaments utilisés dans les formes très actives de sclérose en plaques récurrente. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-06/fiche_bum_-_medicaments_utilises_dans_les_formes_tres_actives_de_sclerose_en_plaques_recurrente.pdf

- Haute Autorité en Santé. (2007). Guide affection de longue durée : la prise en charge de votre maladie, la sclérose en plaques. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-06/08-093_gp_sep.pdf

- Haute Autorité en Santé. (2006). Guide affection de longue durée : sclérose en plaques. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf

- Instruction N° DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP

- Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé

- Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>

- Ministère des solidarités et de la santé. (2019). Guide Direction générale de l'offre de soins : facturation des téléconsultations et télé expertises en établissement de santé. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_facturation_tlm_en_etablissement_de_sante.pdf

- Ministère des solidarités et de la santé. (2018). Les centres experts / ressources compétences maladies neuro-dégénératives. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf

- Organisation mondiale de la santé. (1996). Rapport sur la santé dans le monde 1996. Combattre la maladie. Promouvoir le développement. https://www.who.int/whr/1996/en/whr96_fr.pdf

RAPPORTS ADMINISTRATIFS OU DE RECHERCHE

- Clanet, M., Moser Moulaa, A.L. (2017). Regards croisés et perspectives : parcours de soins SEP. https://sfsep.org/wp-content/uploads/2017/09/Synthese_Regards_Croises_et_perspectives_2017.pdf

- Safon, M.O. (2019). Télésanté, santé numérique ou santé connectée. <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>

RAPPORTS D'ACTIVITE

- Rapport d'activité PIRAMIG 2018 fourni par un CRC SEP

REFERENTIELS ET GUIDES INSTITUTIONNELS

- Référentiel de missions et d'organisation des Dispositifs d'Appui à la Coordination, Guide de déploiement, 2019, ARS Ile-de-France

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire adressé aux CRC-SEP

Annexe 2 : Liste des CRC SEP ayant répondu au questionnaire

Annexe 3 : Tableau de suivi des entretiens

Annexe 4 : Planning de suivi du projet MIP

Annexe 5 : Fiche personnalisée patient utilisée par l'infirmière d'un CRC SEP

ANNEXE 1 : Questionnaire adressé aux CRC-SEP

Nous vous remercions de remplir notre questionnaire. Celui-ci comporte 5 sections, et vous demandera un temps n'allant pas au-delà de 15 minutes. Pour plus de rapidité, vous pouvez vous munir de votre rapport d'activité, ou de votre nombre d'ETP ainsi que de votre file active. Nous vous précisons que toutes les réponses peuvent être anonymisées à votre demande, pour davantage de confidentialité.

Si vous avez besoin de quelque information que ce soit, n'hésitez pas à nous contacter.

***Obligatoire**

1. Dans quelle ville est situé votre CRC-SEP ? *

2. Quand votre CRC-SEP a-t-il été labellisé ? *

3. Combien de patients sont suivis au sein de votre CRC-SEP ? *

4. Quel est le nombre de consultations par an au sein de votre CRC-SEP en 2019? *

5. Quel est votre délai d'obtention pour un premier rendez-vous de consultation ? *

6. Qui vous adresse les patients ? *

Plusieurs réponses possibles.

Neurologue libéral

Neurologue CH

Médecin généraliste

Le patient lui-même

Autre : _____

7. Êtes-vous amenés à refuser de nouveaux patients ? (manque de médecins, manques de plages de consultations, etc.) *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

8. Si oui, pourquoi ?

Les professionnels alloués à votre centre (en ETP)

9. Neurologues : *

10. IDE : *

11. Psychologues : *
-
12. Secrétaires : *
-
13. Kinésithérapeutes : *
-
14. Assistantes sociales : *
-
15. Diététiciens : *
-
16. Psychiatres : *
-
17. Généticiens : *
-
18. Médecins de MPR : *
-
19. Autres (précisez) :
-

Vos modalités de prise en charge :

20. Quelles sont vos modalités de prise en charge ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Hospitalisation à temps plein
- Hospitalisation de jour
- Consultation d'annonce ou de confirmation diagnostique
- Consultation de suivi pluridisciplinaire
- Programme d'ETP
- Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)
- Réunion de concertation thérapeutique
- Autre : _____

21. Avez-vous recours au télésoin ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

22. Avez-vous recours à la télémédecine ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Téléconsultation
- Téléexpertise
- Pas de recours à la télémédecine

23. Avez-vous mis en place une ligne de réponse à l'urgence de vos patients ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

24. Bénéficiez-vous ou avez-vous pu mettre en place une coordination efficace avec le secteur médico-social sur votre territoire ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

25. Si oui, précisez les acteurs avec lesquels cette coordination a été mise en œuvre :

Une seule réponse possible.

PTA

SAD

Associations

Réseaux

Autre : _____

Le financement de votre CRC

26. Quel est le montant du financement perçu pour votre CRC-SEP ? *

27. Comment avez-vous utilisé ce financement ? *

Plusieurs réponses possibles.

Augmentation de personnel

Achat d'équipement

Travaux

Formation des professionnels

Formation des patients

Recherche

Élaboration de supports pour la communication grand public

Autre : _____

28. Le financement vous permet-il de répondre aux missions qui vous sont confiées ? *

Une seule réponse possible.

Complètement

Partiellement

Insuffisamment

Pas du tout

Vos moyens de communication

29. Quels sont vos moyens de communication auprès du grand public ? *

30. Quels sont vos moyens de communication auprès des professionnels :
Associations, médecine de ville, professionnels hospitaliers, SAD *

31. Elaborez-vous un rapport d'activité annuel pour votre CRC ?

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Autres informations

32. Quelles sont les autres informations qu'il pourrait être important de nous
communiquer et qui ne se trouvent pas dans ce questionnaire ?

ANNEXE 2 : Liste des CRC-SEP ayant répondu au questionnaire

NOM CRC	Qui est responsable de l'envoi du questionnaire et éventuellement entretien	Réponses au 15/5	Réponses au 20/5	Réponses au 21/5
CRC Toulouse	Stéphanie	Oui		
CRC Bordeaux	Hélène	Oui		
CRC Limoges	Hélène	Oui		
CRC Strasbourg	Maxime	Non		
CRC Rennes	Audrey	Oui		
CH associé Poitiers	Hélène	-		
CH associé Nîmes	Christelle	-		
CRC Montpellier	Christelle	Non		oui
CRC Nice	Christelle	Non		
CRC Nantes	Camille R	Oui		
CRC Dijon	Romuald	Non		
CRC Lyon	Romuald	Oui		
CH associé Fondation Rothschild	Camille L	-		
CRC Henri Mondor	Camille L	Oui		
CRC La pitié	Camille L	Non		
CRC Lille	Stéphanie	Oui		
CRC Marseille	Maxime	Oui		
CRC Amiens	Maxime	Non		
CRC Caen	Stéphanie	Oui		
CRC Clermont Ferrand	Camille R	Non		
CRC Fort de France	Audrey	Non	oui	
CRC Grenoble	Audrey	Non		
CRC Nancy	Romuald	Oui		
CRC Poissy	Audrey	Non	oui	
CRC Reims	Camille R	Non		
CRC Tours	Audrey	oui		
TOTAL DES REPONSES		12/23	14/23	15/23

ANNEXE 3 : Tableau de suivi des entretiens

	Entretiens	Point au 10/5	Point au 15/5	Point au 30/5	6/6/20
1	DH ville S	Par mail	Mail dir de pôle lundi matin 18/5	Pas de réponse	
2	DH ville Y	Prise de contact semaine prochaine	Pas de RDV fixé	Pas de réponse	
3	Mr Clanet	Mail envoyé 8/5	Relance	Relance par Mme Leray	Relance
4	Mr Labauge CRC Montpellier	Mail envoyé 8/5	Lundi 18/5	Relance par Mme Leray	Réalisé le 1/6
5	ARS région R	Prise de contact semaine prochaine	En cours	Réalisé le 29/5	
6	IDE et Réseau SEP	Envoi du mail lundi	Pas de réponse Relance lundi	Programmé le 2 juin	Réalisé le 2 juin
7	Usagers	Prise de contact semaine prochaine	Réalisé		
8	Usagers	Prise de contact semaine prochaine	Réalisé		
9	Usagers	Prise de contact	Non réalisé car 2 usagers interrogés		
10	CH associé P (- CHU Z)	Envoi mail 8/5/20	Relance	Pas de réponse	
11	CRC X	Envoi nouveau mail semaine prochaine	Relance lundi 18/5	Pas de réponse	
12	CRC Y	Envoi mail 8/5/20	Réalisé		
13	CRC Z	Sous conditions CH associé			
14	CH associé X Pr C.	Prise de contact semaine prochaine	Programmé lundi 10h	Réalisé	
15	Réseau	Prise de contact semaine prochaine	Relance lundi 18/5	Pas de réponse	
16	Patient expert		Mail ce jour	Pas de réponse	
17	Neurologue libéral Clinique		Mail fait 14/5	Pas de réponse	
18	Neurologue CH		Mail 15/5	Réalisé le 28/5	
19	Sanofi		Réalisé		
20	Association AFSEP			Réalisé le 23/5	
21	Contrôleur de Gestion			Réalisé le 26/5	
22	Médecin DIM	Envoi de mail			Pas de réponse

ANNEXE 4 : Planning du projet MIP

		Mai					Juin				Juillet		
		S18	S19	S20	S21	S22	S23	S24	S25	S26	S27	S28	S29
Jalon	Lancement du projet avec Mme LERAY		⌘										
Tâche	Lectures et recherches bibliographiques												
Jalon	Définition et envoi du questionnaire		◆										
Tâche	Relances, réception, analyse des réponses												
Tâche	Conduite des entretiens			3	3	3	2						
Tâche	Construction des fiches thématiques												
Jalon	Définition plan & revue avec Mme LERAY					◆							
Tâche	Rédaction												
Tâche	Relecture et corrections												
Jalon	Envoi d'une 1ere version à Mme LERAY											◆	
Tâche	Corrections finales												
Jalon	Rendu du mémoire												⌘

Dates	Horaires	Support de com	Objectifs	Mme Leray
Lundi 4 mai	14h-17h	ZOOM	Présentation et introduction avec Emmanuelle Leray. Première réflexion en groupe et lecture des documents	X
Mardi 5 mai			Lecture des documents ,1ères réflexions élaboration des questionnaires	
Mercredi 6-mai	10h- 12h15	TEAMS	Elaboration de la note de cadrage et répartition des prises de contact des CRC	
	14h- 14h30	TEAMS	Rédaction des mails d'envoi	
	14h30 - 15h30	ZOOM	Point d'étape avec Emmanuelle Leray Validation de la note de cadrage	X
	15h30 - 17h	TEAMS	Finalisation du questionnaire CRC	
Jeudi 7 mai	10h-11h30	TEAMS	Validation du questionnaire - mail CRC - Répartition des entretiens	
	Après midi		Préparation des grilles d'entretien	
Vendredi 8 mai	Matin		Envoi des questionnaires CRC dès validation de Mme Leray	
	Matin		Envoi des mails pour solliciter les RDV Pr Clanet et Pr Labauge	
Dim 10 mai	17h- 19h15	TEAMS	Validation des grilles d'entretien Répartition des entretiens	
Mercredi 13 mai	20-21h	TEAMS	Point d'avancée des retours de questionnaires et sollicitation des entretiens	
Vendredi 15 mai	17h30-19h	TEAMS	Point d'avancée des retours de questionnaires et sollicitation des entretiens Retour sur le premier RDV CRC	
Lundi 18 mai	18h à 19h	ZOOM	Point d'avancée avec Mme Leray	
	19h à 19h30	TEAMS	Réunion du groupe : travail sur la problématique et le plan	
Mercredi 20 mai	15h-16h	TEAMS	Identification de 8 thématiques, désignation d'un référent par thématique, alimenté par les entretiens réalisés, bibliographie et les réponses aux questionnaires	
Vendredi 22 mai	15h -16h	TEAMS	Lecture de 4 fiches thématiques par référent et échanges avec les autres membres du groupe	

Samedi 30 mai	9h30 – 11h	TEAMS	Lecture de 4 fiches thématiques par référent et échanges avec les autres membres du groupe. Rédaction problématique et plan	
	11h – 12h 30	ZOOM	Point d'étape avec Emmanuelle Leray Relance par E. Leray du Pr Labauge et Pr Clanet Validation du plan et de la problématique	X
	12h30 – 13h15	TEAMS	Désignation d'un rédacteur pour chaque paragraphe, Désignation de 2 relecteurs	
Samedi 6 juin	9h – 11H	TEAMS	Relecture des paragraphes et corrections collégiales	
Mercredi 10 juin	20h – 22H10	TEAMS	Lecture et corrections des parties méthodologie, introduction, et 1A	
Dim 14 juin	10h – 11h30	TEAMS	Lecture et corrections de la partie 1B	
Mercredi 17 juin	20h – 21h	TEAMS	Lecture et corrections de la partie 2-A	
Vendredi 19 juin	14h – 15h	TEAMS	Lecture et correction de la partie 2-B	
Dim 21 juin	19h -20h	TEAMS	Lecture et correction de la partie recherche	
Mercredi 24 juin	20h - 21h15	TEAMS	Relecture et corrections Introduction	
Mardi 30 juin	20h – 21h	TEAMS	Relecture et corrections transitions	
Vendredi 3 juillet	15h – 17h	TEAMS	Relecture et corrections	
Lundi 6 juillet	14h – 16h	TEAMS	Relecture et correction sommaire, titres Envoi du mémoire à Mme Leray	
Jeudi 9 juillet	18h – 20h	ZOOM	Retour de Mme Leray sur le mémoire / corrections	

ANNEXE 5 : Fiche personnalisée patient utilisée par l’infirmière d’un CRC SEP

NOM :	Prénom :	Age :
NEUROLOGUE :	Date :	IDE :

TRAITEMENT ET TOLERANCE :

FATIGUE :

DOULEUR :

REEDUCATION :

PERIMETRE DE MARCHÉ : mètres Sans aide Aide unilatérale Aide bilatérale

AIDES TECHNIQUES :

KINE :

CENTRE MPR :

TROUBLES URINAIRES :

TROUBLES DU TRANSIT :

TROUBLES SEXUELS :

ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET SOCIAL :

AIDES A DOMICILE :

SITUATION PROFESSIONNELLE :

DIMENSION PSYCHO-AFFECTIVE :

ATTENTES DU PATIENT :

Thème n°11 : Animé par : Emmanuelle LERAY, Enseignant-chercheur (EHESP)

ETAT DES LIEUX DES CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPETENCES EN SCLEROSE EN PLAQUES EN FRANCE

*BURY Romuald (AAH), CLERET Maxime (D3S), LEAL Camille (DH), PETETIN Stéphanie (DH),
PINHEIRO Hélène (DS), QUESNEY Audrey (DH), REBULARD Camille (D3S),
SAVALLE Christelle (DS)*

Résumé :

La sclérose en plaques, maladie chronique du système nerveux central touche près de 100 000 personnes en France. Les Centres de Ressources et de Compétences (CRC) de Sclérose en Plaques sont instaurés depuis 2016 dans une démarche d'amélioration de la prise en charge médicale, d'accompagnement médico-social et de recherche médicale. Ces CRC participent, par leur implantation et les professionnels qui y exercent, à une expertise de la prise en charge de la pathologie.

A la suite d'un questionnaire et de divers entretiens que nous avons menés sur le terrain, nous constatons que la création des CRC SEP a permis d'améliorer le parcours du patient sur le territoire, en institutionnalisant une coordination des professionnels entre eux, sur un territoire donné. Toutefois, nous nous apercevons que la situation actuelle des CRC SEP est conditionnée par de nombreux éléments, endogènes ou exogènes à leur organisation.

En effet, le modèle de financement qui est le leur depuis 2016 contraint parfois l'action de ces centres. S'il ne s'agit pas, pour les CRC SEP, d'absorber l'ensemble des patients atteints de la sclérose en plaques, les moyens dont ils bénéficient ne leur permettent pas à ce jour, de pouvoir pallier les éventuelles insuffisances de l'offre sanitaire et médico-sociale.

De plus, le bon fonctionnement des CRC SEP est largement tributaire de la bonne coordination des acteurs d'un territoire : certains liens entre les professionnels préexistaient à ces centres, et leur bon fonctionnement ne s'en trouve que renforcé. Il s'agit enfin, pour ces centres, de s'appuyer sur les ressources territoriales existantes ou à venir, afin de tirer parti de l'information et des compétences de chacun sur le territoire, tout en continuant à apporter leur expertise spécifique.

Afin de pallier les difficultés recensées, plusieurs propositions sont formulées, et notamment le déploiement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) pour une meilleure couverture territoriale des CRC SEP, ou encore l'appui sur des acteurs spécifiques et compétents, existants ou futurs, qui pourraient être davantage intégrés au parcours du patient.

Mots clés : *Centre de Ressource et de Compétences, sclérose en plaques, offre de soins, expertise, coordination, financement, parcours-patient, patient-acteur, télémédecine, territoire*

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs