

# Etat des lieux du parcours des patients atteints d'une maladie neurodégénérative en région Hauts-de-France (SLA, SEP et maladie de Huntington)

## CONTEXTE

Dans le contexte d'une nécessité d'une meilleure connaissance de l'organisation des acteurs sur le terrain et afin d'alimenter les travaux des différents plans régionaux, l'ARS Hauts-de-France a souhaité la réalisation d'une étude sur le parcours de soins des personnes atteintes de 3 maladies neurodégénératives : **Sclérose en Plaques (SEP)**, **Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)** et **maladie de Huntington**.

## METHODE

L'étude a combiné différents volets :

- Une enquête auprès de l'ensemble des structures médicales et médico-sociales prenant en charge des patients atteints des 3 pathologies
- Une analyse des données du système national des données de santé (SNDS)
- Des entretiens auprès des professionnels et de représentants de patients

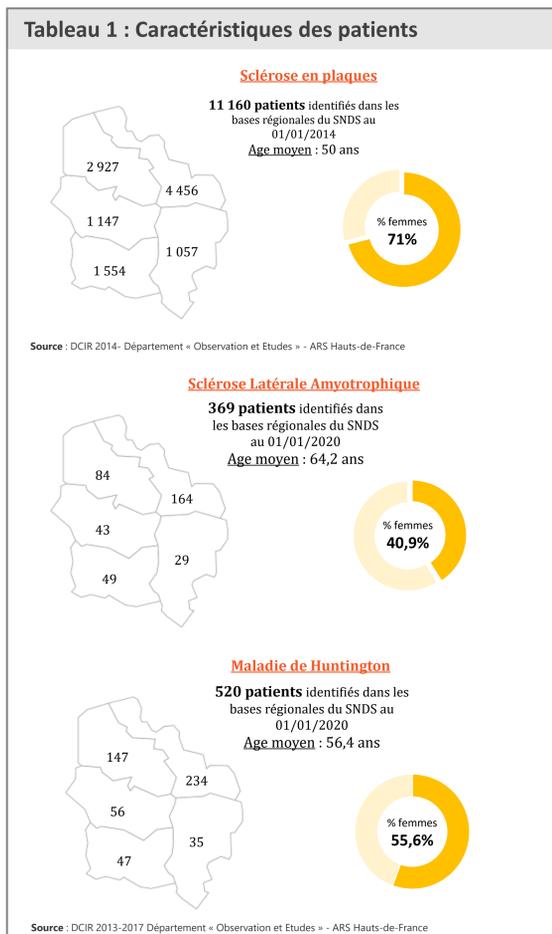
## OBJECTIF

L'objectif principal de l'ARS Hauts-de-France était l'**objectivation du parcours de soins actuel** des patients atteints d'une maladie neurodégénérative (SLA, maladie de Huntington et SEP) en identifiant les forces et les faiblesses du parcours de ces patients et la mise à plat des missions et services rendus par les différentes structures.

## RESULTATS

**319 structures** (40%) du territoire (**hôpitaux, services du handicap, soins à domicile, structures d'hébergement, soins palliatifs**) ont répondu à l'enquête

Tableau 1 : Caractéristiques des patients



- Les données du SNDS ont permis d'estimer le nombre de patients concernés par ces 3 pathologies sur la région et d'en décrire les grandes caractéristiques (**tableau 1**)
- Les prises en charge apparaissent globalement adaptées aux besoins des patients avec des missions **d'évaluation des besoins, de mise en place d'un projet personnalisé, de coordination de la prise en charge** réalisées par la majorité des structures (**tableau 2**)
- A l'inverse, d'autres missions (éducation thérapeutique, aide aux aidants) sont moins ou peu ancrées dans les pratiques (**tableau 2**)
- La majorité des professionnels disent être **insuffisamment formés** à la prise en charge de ces différentes pathologies (**tableau 3**)
- Ils indiquent également un **besoin important de formation** et de connaissance/lisibilité des possibilités de chaque structure, dont les dispositifs experts
- Ainsi, le **développement de coopérations, le partage de pratiques et l'augmentation de solutions pour les patients et les aidants** (solutions de répit notamment, aide aux aidants) sont autant de solutions proposées à la fois par les professionnels et les patients pour faciliter les prises en charge.

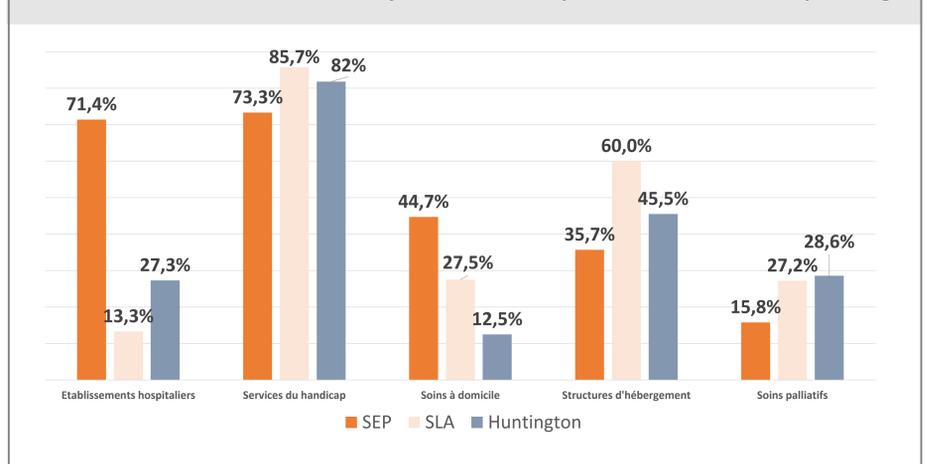
Flashez ce code pour visualiser le poster en ligne :



Tableau 2 : Missions et services rendus par les structures de la région

Missions et services rendus par les structures	SEP -N=141	SLA-N=89	Huntington-N=64
Evaluation des besoins	83%	74,2%	79,7%
Coordination de la prise en charge	76,6%	76,4%	67,2%
Elaboration d'un projet personnalisé d'accompagnement	75,2%	74,2%	71,9%
Aide à l'autonomie (vie quotidienne)	67,4%	49,4%	53,1%
Accompagnement psychologique	66%	66,3%	60,9%
Accompagnement social	63,8%	64%	57,8%
Accompagnement et soutien des aidants	55,3%	58,4%	51,6%
Rééducation/Réadaptation	35,5%	36%	34,4%
<b>Education thérapeutique</b>	<b>22%</b>	<b>13,5%</b>	<b>17,2%</b>
Activité physique adaptée	19,1%	13,5%	18,8%
Aide à l'insertion	12,1%	4,5%	7,8%

Tableau 3 : Part des établissements ayant au moins un professionnel formé à la pathologie



## CONCLUSION

Si globalement l'existant peut répondre à une majorité des situations, cet état des lieux permet de proposer des préconisations d'évolutions à mener au niveau des dispositifs existants sur les différents territoires afin d'améliorer la fluidité du parcours de soins et le service rendu au patient.