

ENQUETE NATIONALE AUPRES DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

MAS - FAM - Foyers de vie



La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

Le Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2) piloté par la DGOS du Ministère de la Santé a permis la création de 23 Filières de Santé Maladies Rares.

Ces filières regroupent des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et des Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) partageant des problématiques communes. Cette organisation a pour but de diminuer l'errance diagnostique des patients touchés par des maladies rares et d'améliorer leur prise en charge en adaptant l'offre de soin. La filière de Santé Maladies Rares a pour vocation de favoriser les échanges et d'initier des projets communs entre tous les acteurs Maladies Rares pour éviter les ruptures du parcours de vie et favoriser un meilleur accompagnement des patients.

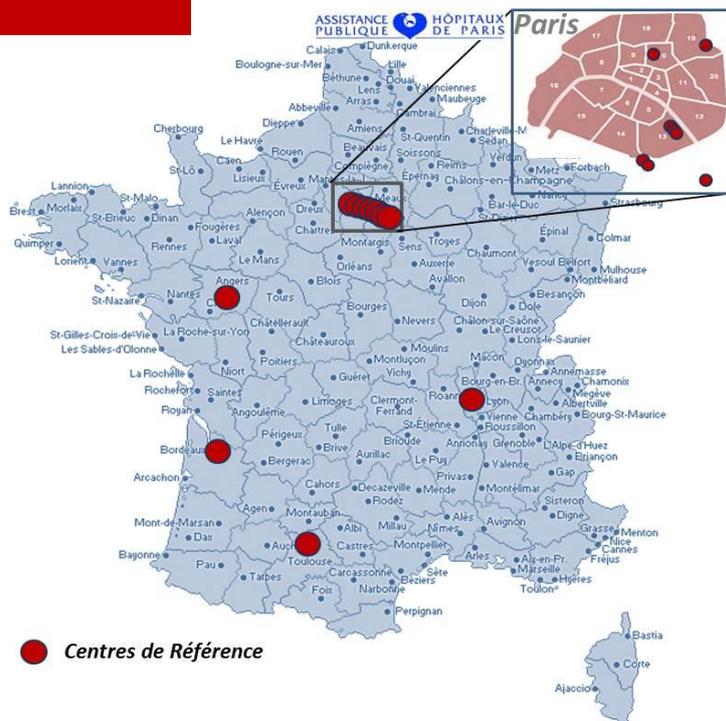
BRAIN-TEAM, animée par le Pr Christophe Verny, est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares. Elle rassemble les pathologies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central.

La filière s'organise autour de 11 Centres de Référence Maladies Rares. BRAIN-TEAM collabore aussi avec un réseau de 111 équipes médicales, 24 associations de patients, des chercheurs, des laboratoires diagnostiques et des partenaires médico-sociaux.

L'axe médico-social de BRAIN-TEAM

Les maladies rares dégénératives du système nerveux central nécessitent une prise en charge médico-sociale globale et pluridisciplinaire. Les situations sont très souvent complexes. Elles amènent à une coordination optimale dans le parcours de vie du patient.

La filière BRAIN-TEAM a fait le choix de développer des soutiens auprès des établissements et services médico-sociaux. Elle s'est ainsi engagée dans la mise en place d'une organisation intégrée au niveau des territoires avec un axe médico-social dans ses actions. Cette volonté forte de renforcer le lien entre les acteurs du secteur sanitaire et les professionnels du secteur médico-social fait évoluer les pratiques.



| Centre de Référence | Coordonnateur du Centre | Hôpital |
|---|---|---|
| Neurogénétique | Pr C. Verny / Pr D. Bonneau | CHU Angers |
| Neurogénétique | Pr A. Durr / Pr M. Vidailhet / Pr T. Billette | Pitié-Salpêtrière / Trousseau (Paris) |
| Leucodystrophies | Pr O. Boespflug-Tanguy / Pr P. Aubourg | R.Debré/ Bicêtre (Paris, Kremlin-Bicêtre) |
| Syndrome Gilles de la Tourette | Dr A. Hartmann | Pitié-Salpêtrière (Paris) |
| Maladie de Huntington | Pr A-C. Bachoud-Lévi | H. Mondor (Créteil) |
| Atrophies Multisystématisées | Pr W. Meissner / Pr O. Rascol | CHU Bordeaux / Toulouse |
| Démences rares | Pr B. Dubois / Dr I. Le Ber | Pitié-Salpêtrière (Paris) |
| Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil | Pr H. Chabriat / Dr D. Hervé | Lariboisière (Paris) |
| Maladies inflammatoires du cerveau | Dr K. Deiva | Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) |
| Syndromes neurologiques paranéoplasiques | Pr J. Honnorat | HCL-GH Est (Lyon) |
| Pathologies neurovasculaires malformatives | Pr L. Spelle | Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) |

Une enquête nationale auprès des FAM/MAS et Foyers de vie

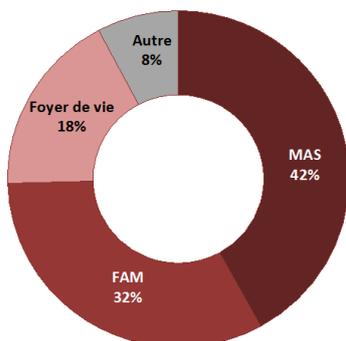
Dans un souci de s'ouvrir aux établissements médico-sociaux (EMS), BRAIN-TEAM a réalisé en mars 2016, une enquête à destination des EMS adultes ayant été repérés comme « prioritaires » par la filière selon les besoins des patients : les Foyers d'accueil Médicalisé (FAM), les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les foyers de vie.

Le questionnaire a été adressé à 1565 établissements (adresses du CREAL issue d'un fichier national).

Nous vous présentons la synthèse des réponses obtenues.

Etablissements répondants

181 établissements ont répondu au questionnaire : 76 MAS, 59 FAM, 32 foyers de vie et 14 Instituts Médico-Éducatif ou groupements d'établissements.



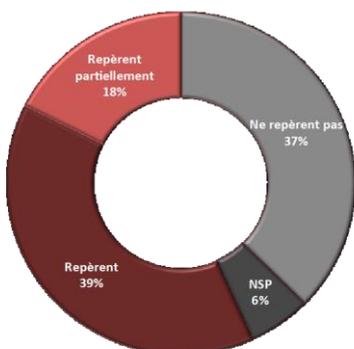
Répartition (par type) des établissements ayant répondu à l'enquête.

La capacité d'accueil de ces structures représente 7 593 places en accueil permanent et 233 places en accueil temporaire.

Plus d'1/4 des établissements sont en Pays de la Loire, 15 % dans le Nord-Pas-de-Calais-Picardie et 10 % en Bretagne. Cette répartition par Région dépend de la base de données du CREAL. 4 anciennes régions ne sont pas représentées dans la base de données (Haute-Normandie, Ile de France, Midi-Pyrénées et DOM-TOM). Ainsi, sur les Régions où des données manquaient, le taux de réponse est faible.

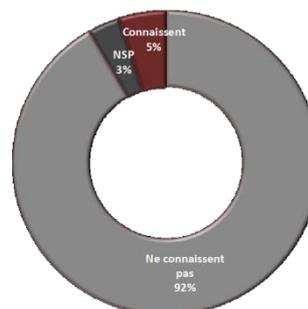
Connaissance de BRAIN-TEAM et des maladies rares de la filière

39% des établissements répondants repèrent les maladies rares des usagers, 18% partiellement.



Repérage des usagers atteints de maladies rares au sein des établissements.

La filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM est encore très peu connue des établissements médico-sociaux. 9 seulement repèrent la filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM.



Connaissance de la filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM par les établissements.

Parmi ces structures, 18 indiquent une maladie rare relevant de la filière de santé BRAIN-TEAM.

Toutes précisent accueillir des personnes avec la maladie de Huntington. Les autres pathologies prises en charge par la filière de santé BRAIN-TEAM ne sont pas citées car elles ne sont sans doute pas repérées au sein des établissements.

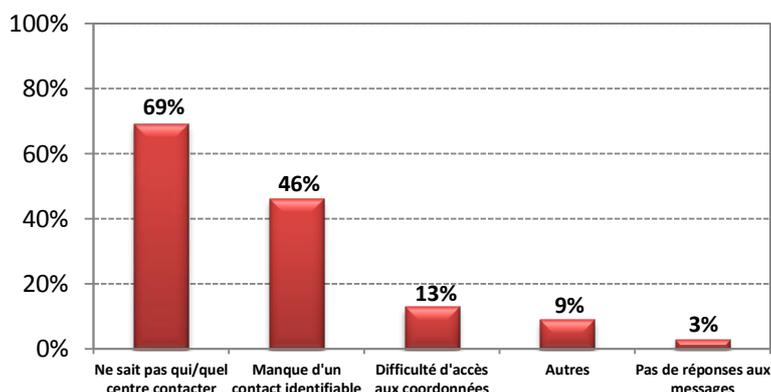
Parmi eux, 6 ont déjà travaillé avec les Centres de Référence ou les Centres de Compétences dans le cadre de l'accueil (accueil permanent ou temporaire) de personnes avec une maladie rare :

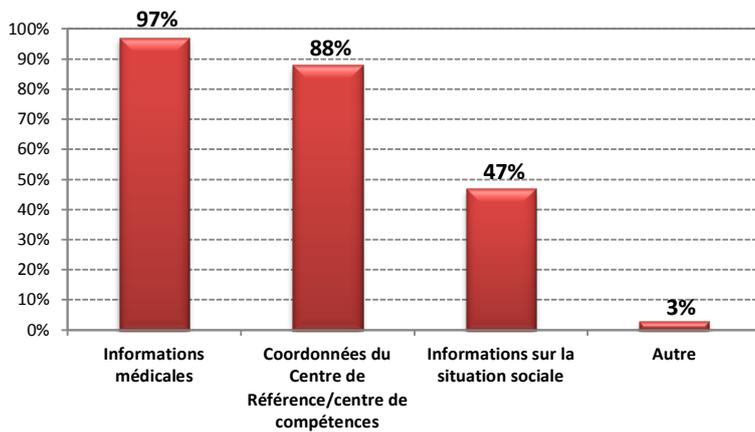
- pour un soutien médical,
- pour trouver une solution « de crise » d'un usager,
- pour une information sur une pathologie précise,
- pour un partage de connaissance interdisciplinaire et inter-structure.

Un besoin de soutien de la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

69% des établissements ne repèrent pas facilement les Centres de Référence et les Centres de Compétences à contacter pour des questions relatives aux maladies rares.

46 % confirment le manque d'un contact identifiable.





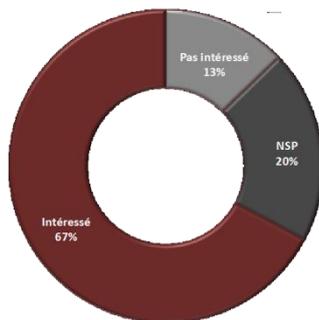
Les établissements ayant répondu que le manque d'information peut être un frein lors de l'admission (42% des répondants), émettent le souhait d'avoir des informations médicales pour 97%, sur la situation sociale pour 47% et sur le référent Maladies Rares pour 88% (coordonnées du Centre de Référence ou du Centre de Compétences).

Les structures souhaitent que le soutien médical et l'information aient lieu dès l'admission mais aussi tout au long de la prise en charge dans l'établissement.

Lors de l'admission, 81% des établissements souhaitent une information collective sur la maladie de l'usager et 77 % ont besoin d'un soutien médical par le Centre de Référence ou le Centre de Compétences.

Un besoin de formation sur les pathologies prises en charge par la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

121 établissements indiquent être intéressés par des actions de formation sur les maladies prises en charge par la filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM.

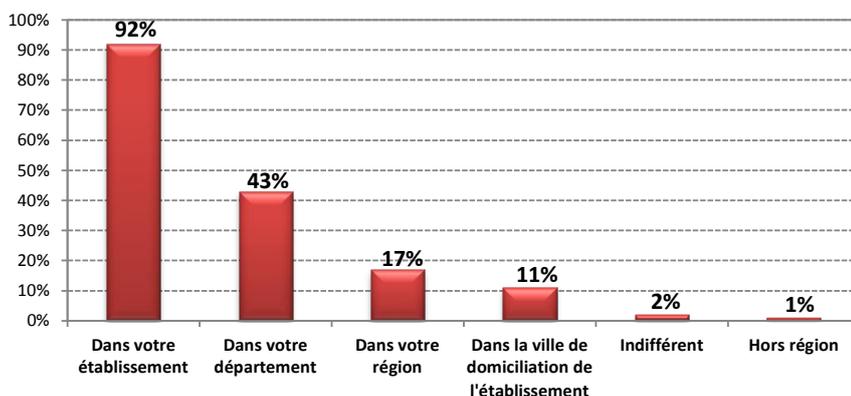


Intérêt des établissements pour des actions de formation sur les maladies relevant de la filière BRAIN-TEAM.

96% des établissements souhaitent former les professionnels médicaux ou paramédicaux, 85% les professionnels AMP/ASH et professionnels éducatifs et 74% les cadres (directeurs, directeurs-adjoint, cadres de santé, chefs de services...).

60% souhaitent former l'ensemble des professionnels de leur établissement.

Les établissements répondants souhaitent majoritairement que la formation soit réalisée au sein de leur structure.



44 % des établissements souhaitent une formation à la 1/2 journée. Les autres structures précisent que la durée dépend du contenu de la formation.

114 établissements souhaitent une formation sur le soutien aux pratiques professionnelles et 96 sur une maladie rare précise (ex : la maladie de Huntington).

La fiche unique d'admission en Etablissement Médico-social, un projet très soutenu

Une très forte majorité des établissements répondants sont intéressés pour utiliser la fiche unique d'admission que souhaite utiliser la filière de santé Maladies Rares BRAIN-TEAM, pour transmettre les renseignements sur la pathologie et les informations sociales de l'utilisateur.

Les autres structures souhaitent prendre connaissance du contenu de la fiche unique d'admission avant de s'engager. Ils laissent la possibilité pour la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM de présenter le document en vue d'une utilisation.

Conclusion : Le réseau BRAIN-TEAM

Cette enquête nationale a pour ambition de développer le lien entre les structures médico-sociales et les acteurs de la Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM. Pour cela des actions vont prochainement être amorcées et se développer avec entre autre :

- La création d'un réseau national médico-social BRAIN-TEAM pour favoriser la capitalisation des savoirs faire, des expériences et leur diffusion,
- La création d'un site internet BRAIN-TEAM avec un accès spécifique « médico-social »,
- La mise en place de formations de proximité,
- L'accès à des tutoriels vidéo,
- La signature de conventions de partenariat,
- L'utilisation d'une fiche unique d'admission dans les Etablissements Médico-Sociaux.

Les contacts de la filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM

Animateur : Pr Christophe Verny (CHU Angers)

Chefs de projet : Sophie Bernichtein et Bénédicte Belloir

Chargés de mission : Isabelle Maumy et Céline Vervueren

Contact axe médico-social : mission@brain-team.fr

www.brain-team.fr



BRAIN-TEAM remercie tous les établissements qui ont contribué à l'étude et amorcé une dynamique partenariale.