



**Cellule  
Régionale  
d'Observation  
de la Démence**

**Etat des lieux du diagnostic  
des syndromes démentiels en  
Rhône-Alpes :  
apport de l'épidémiologie et perspectives**

*Isabelle ROUCH, Hélène CAMARASA*

*Cellule Régionale d'Observation de la Démence*



**Cellule  
Régionale  
d'Observation  
de la Démence**

## **La Cellule Régionale d'Observation de la démence en Rhône-Alpes**

- **Cellule d'épidémiologie et de santé publique**
- **Mise en place depuis le 1<sup>o</sup> janvier 2004**
- ***Vocation inter-CHU* en Rhône-Alpes**
- **Rattachée au CHU de St Etienne (service du Pr Laurent)**
- **Composition :**
  - **1 praticien hospitalier en Santé Publique mi-temps :  
Isabelle ROUCH**
  - **1 psychologue du vieillissement mi-temps : Hélène CAMARASA**
  - **1 secrétaire mi-temps : Chantal WASIAK**



## **OBJECTIFS**

- **Objectifs généraux :**
  - Mieux connaître les acteurs de la prise en charge des troubles cognitifs en RA
  - Faciliter la coordination et le travail en réseau
  - Initier / aide méthodologique au développement de projets de recherche
- **Dans un premier temps:**
  - Faire un état des lieux de la prise en charge des troubles de mémoire dans les différents sites de la région
  - 3 enquêtes en cours :



## 1. Etat des lieux des consultations mémoire de la région RA :

- **Types de données recueillies :**
  - organisation de la consultation, (personnel, types de consultation mono/pluridisciplinaire,...),
  - description des patients (pathologies, âge, provenance...),
  - dossier-type,
  - problèmes rencontrés, attentes
- **Questionnaire postal (recueil de données d'activité)**
- **puis visite des différents centres :**
  - 25 services visités
  - 2 réseaux



# **Etat des lieux des consultations mémoire**

## **Les consultations de la région RA**

- **Centres Mémoire Ressources et Recherche labellisés :**
  - **Saint-Etienne**
  - **Grenoble**
  - **Lyon : en cours**
- **15 consultations mémoire « labellisées » :**
  - **Lyon et agglomération (6), Villefranche sur Saône, Saint-Etienne, Roanne, Grenoble, Bourg en Bresse (2), Annecy, Chambéry, Valence,**
- **4 non « labellisées »**
  - **Vienne – Saint Chamond – Firminy – Annonay**
- **2 réseaux (CREAM, Val de Saône)**
- **D'autres consultations existantes ou en projet à visiter en 2004-2005 :**
  - **Hôpital du Mont d'Or - Hôpitaux du Léman (Thonon-Evian) - St Julien en Genevois - Aix les bains ...**

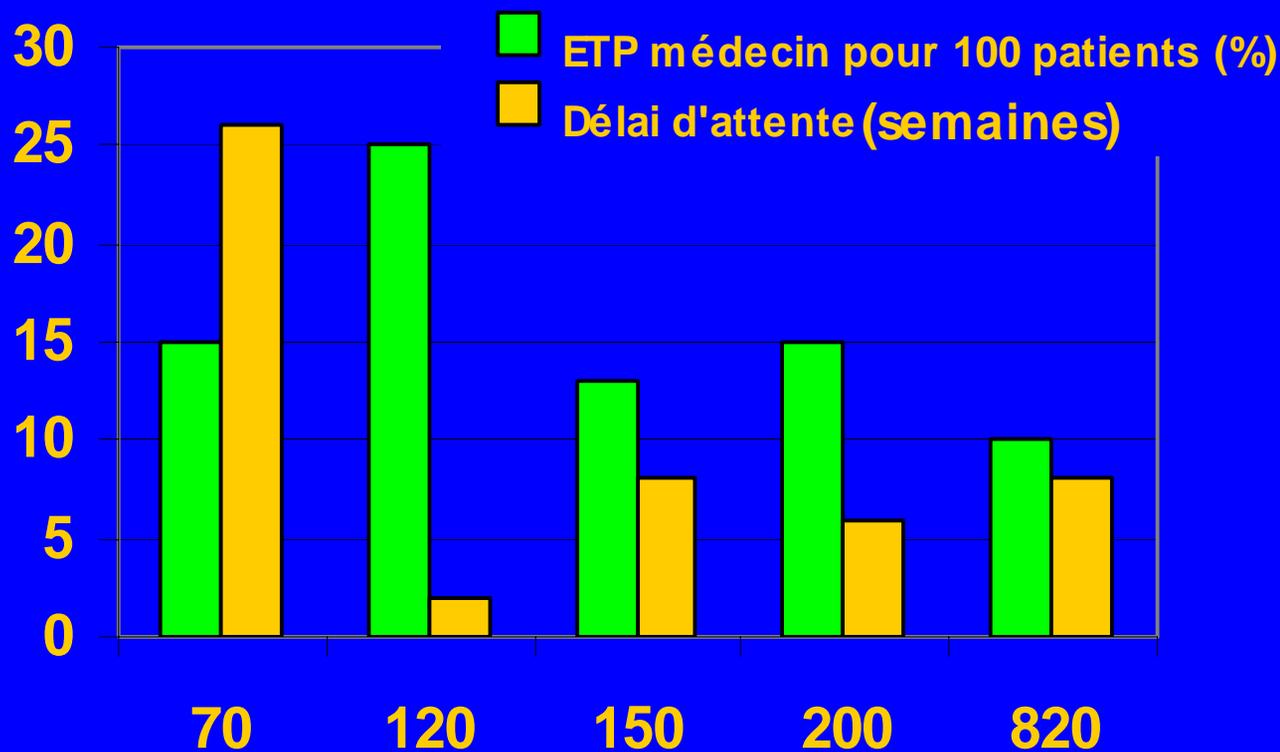


# Etat des lieux des consultations mémoire

DEPART <sub>T</sub>	NB	NB de CS LABELLISEES	Type de service
AIN	2	2	1 neuro 1 psy/gériatrie
ARDECHE	1	0	1 neuro+gériatrie
DROME	1	1	1 neuro+gér
ISERE	2	1	2 neuro+gér
LOIRE	4	2	1 neuro+gér 2 gér 1 neuro
RHONE	7	7	3 neuro 3 gér 1 psy
SAVOIE	1	1	1 gér
HAUTE SAVOIE	1	1	1 neuro+gér
<b>TOTAL</b>	<b><u>20</u></b>	<b><u>15</u></b>	<b><u>25 services</u></b>



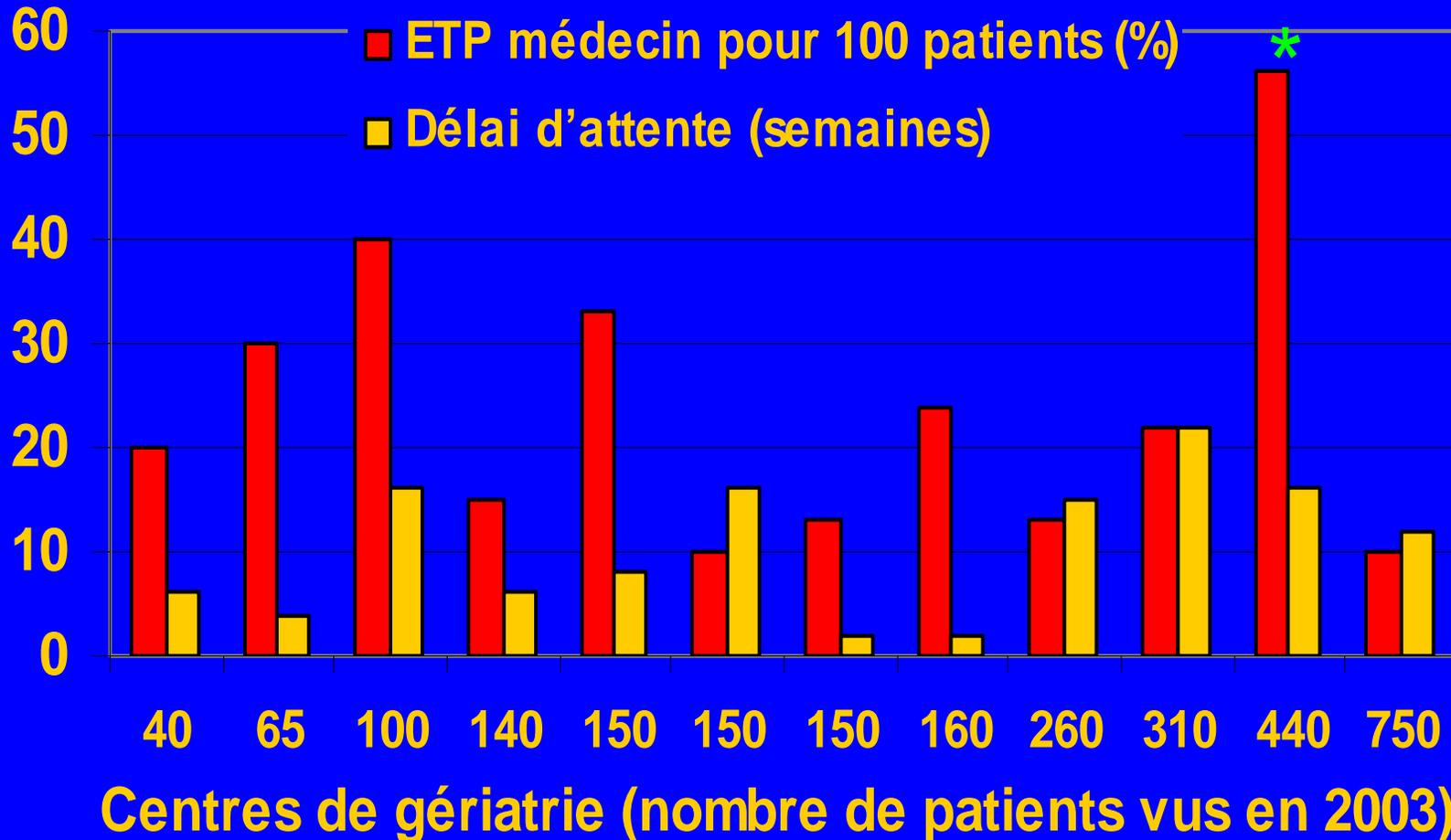
## **Equipes des consultations mémoire Centres de neurologie (données incomplètes)**



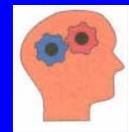
**centres de neurologie (nombre de patients vus en 2003)**



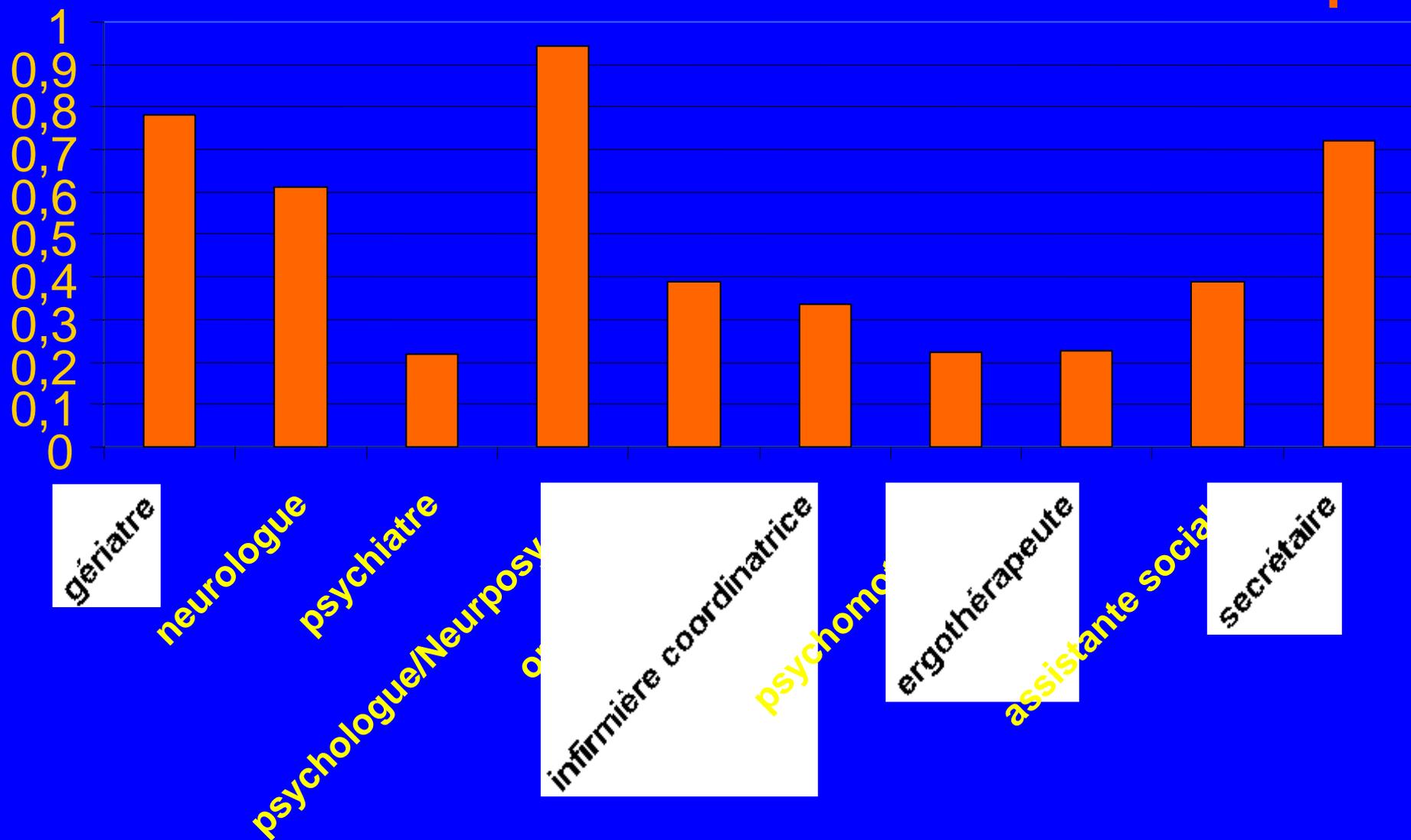
## **Equipes des consultations mémoire Centres de gériatrie (données incomplètes)**



\* Evaluation gériatrique globale



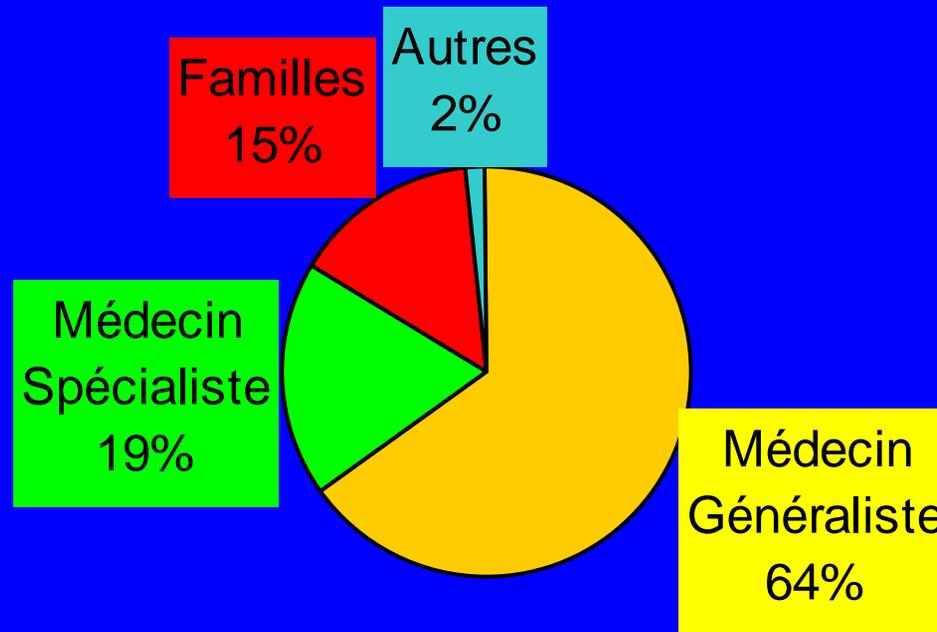
# Pourcentage des différentes catégories de professionnels dans les CM de Rhône-Alpes





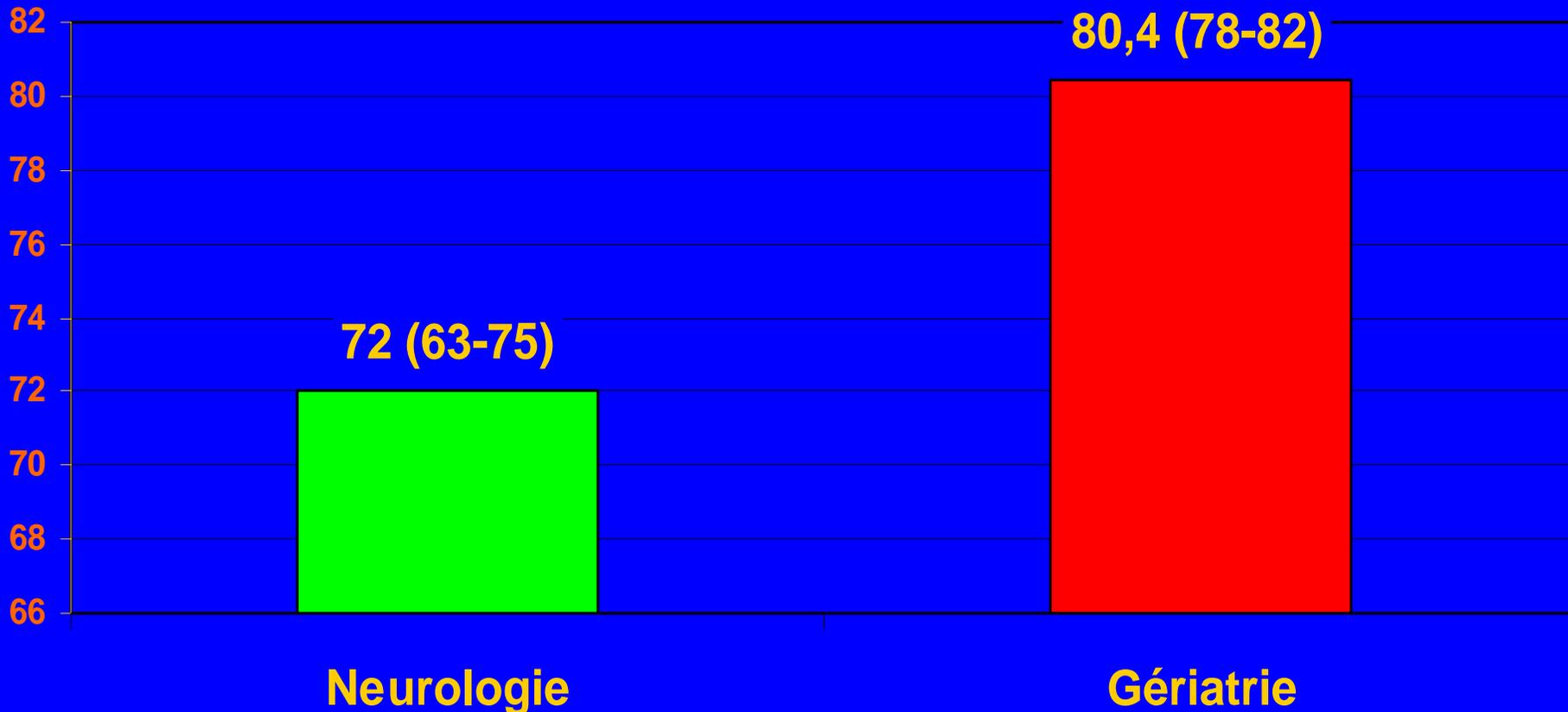
## Provenance des patients

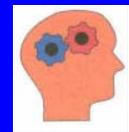
(résultats tenant compte du nombre de patients par centre)



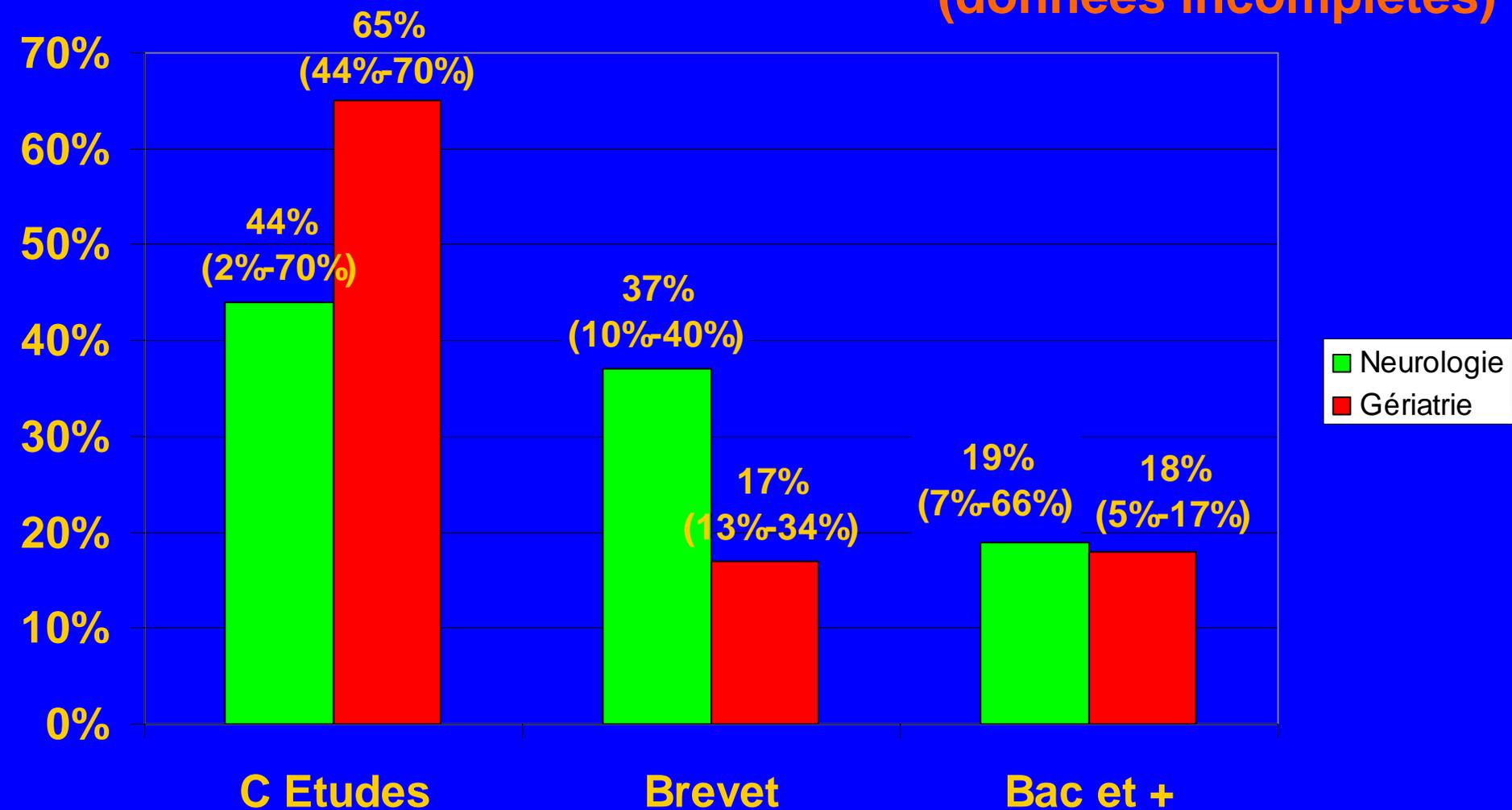


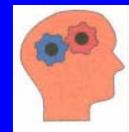
# Age moyen des patients dans les consultations mémoire de Rhône-Alpes (données incomplètes)





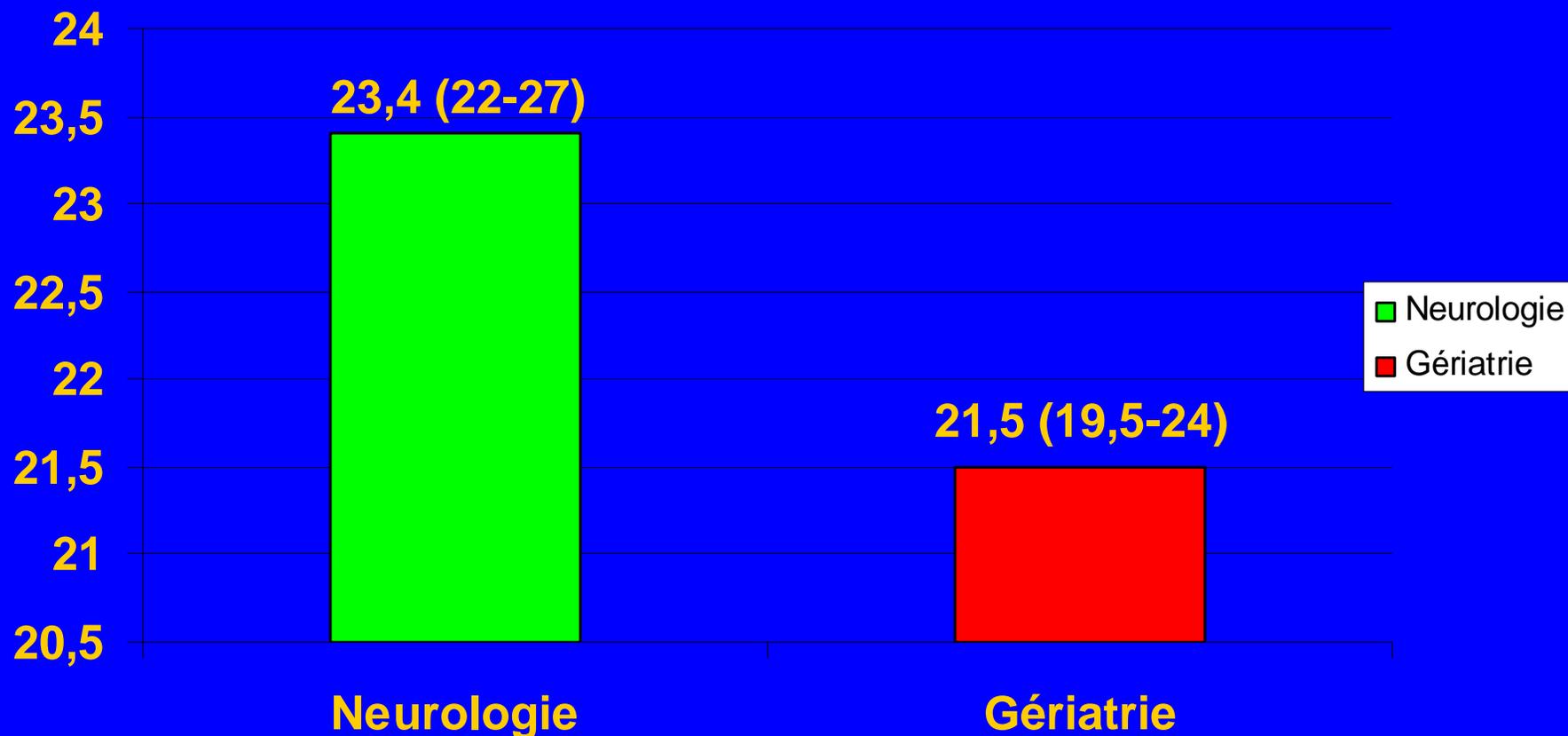
# Niveau culturel des patients des consultations mémoire de Rhône-Alpes (données incomplètes)





# MMSE moyen des patients des consultations mémoire de Rhône-Alpes (données incomplètes)

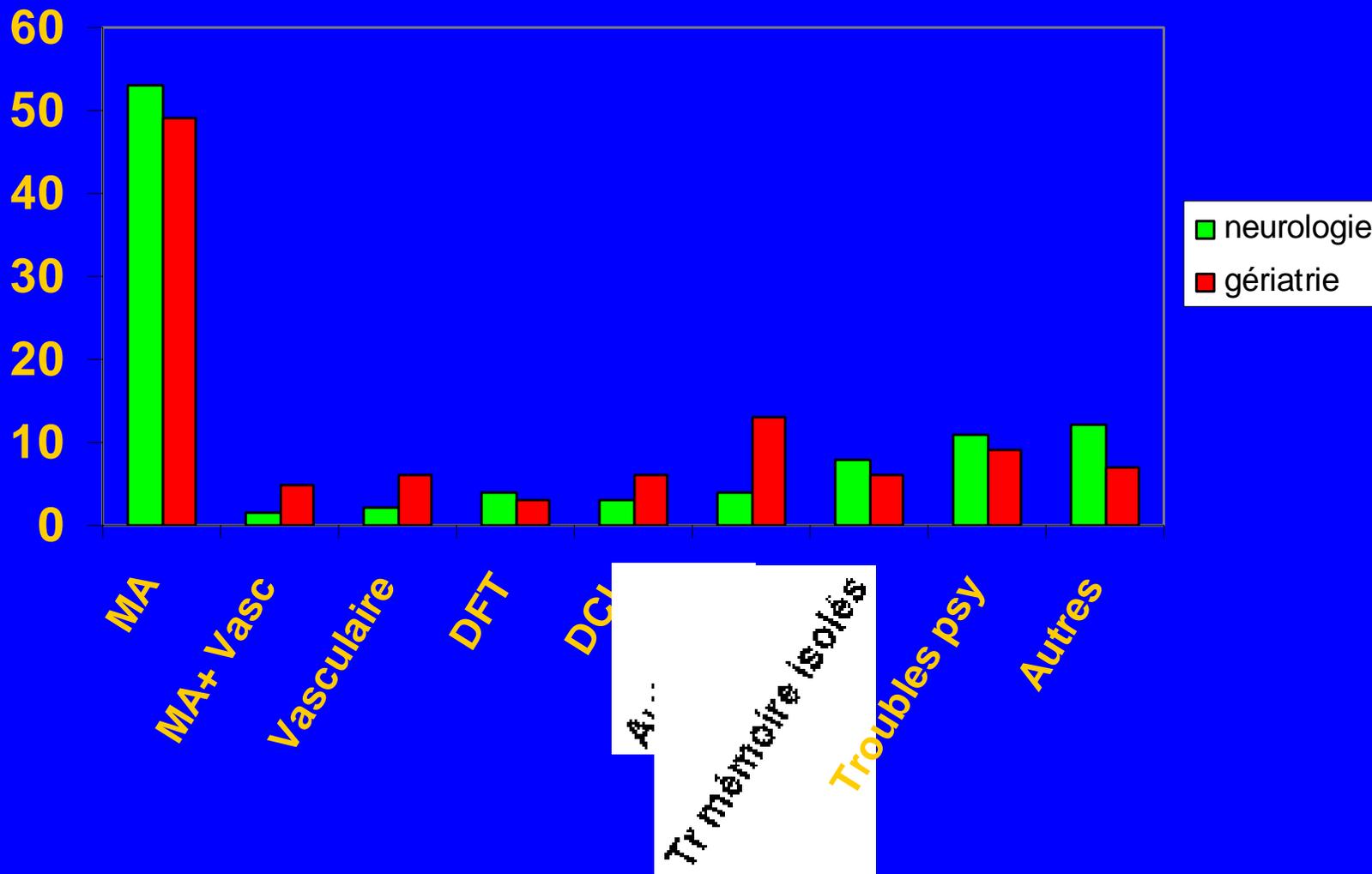
MMSE moyen

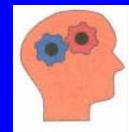




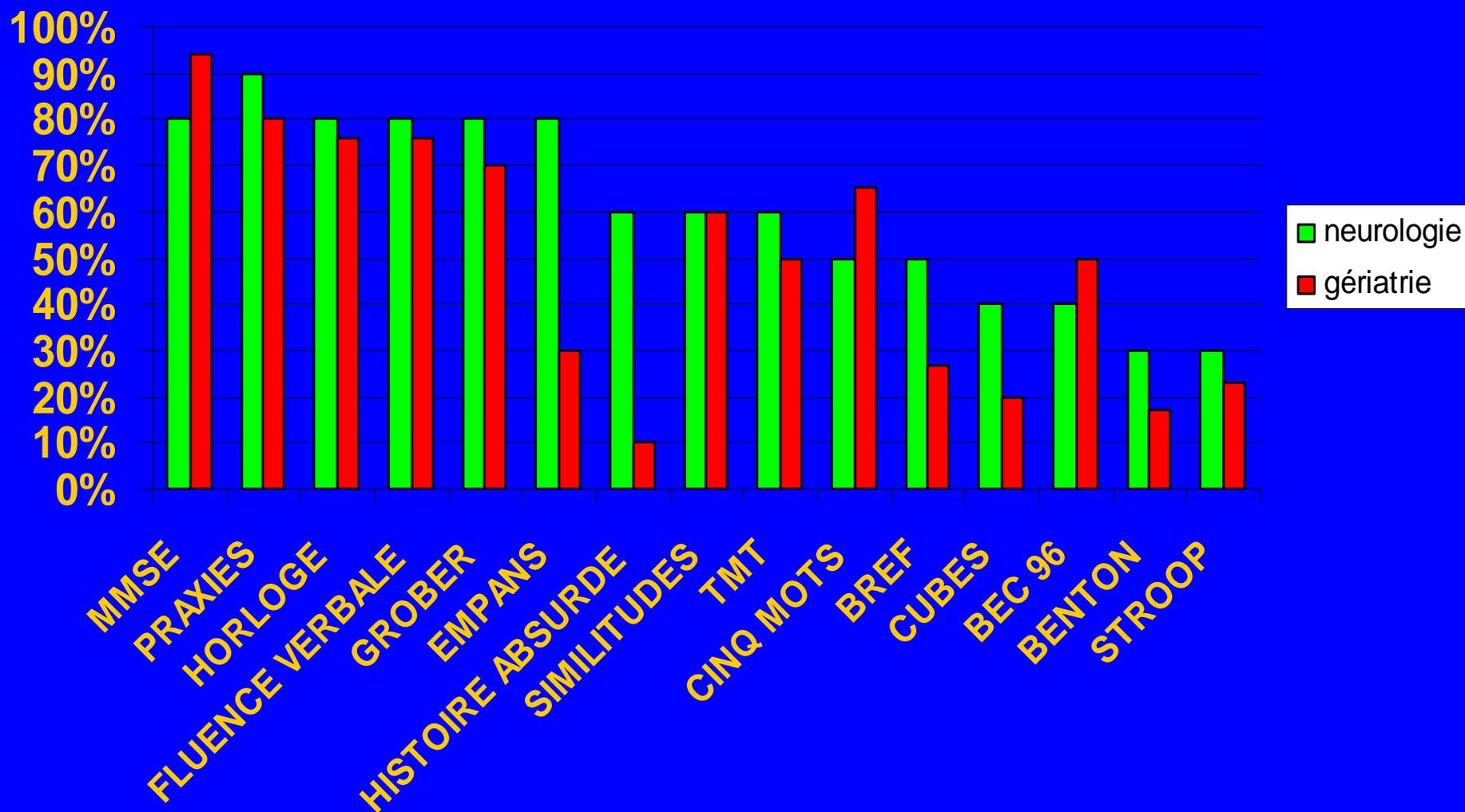
# Diagnostiques des patients des consultations mémoire de Rhône-Alpes (données incomplètes)

pourcentage de chaque démence



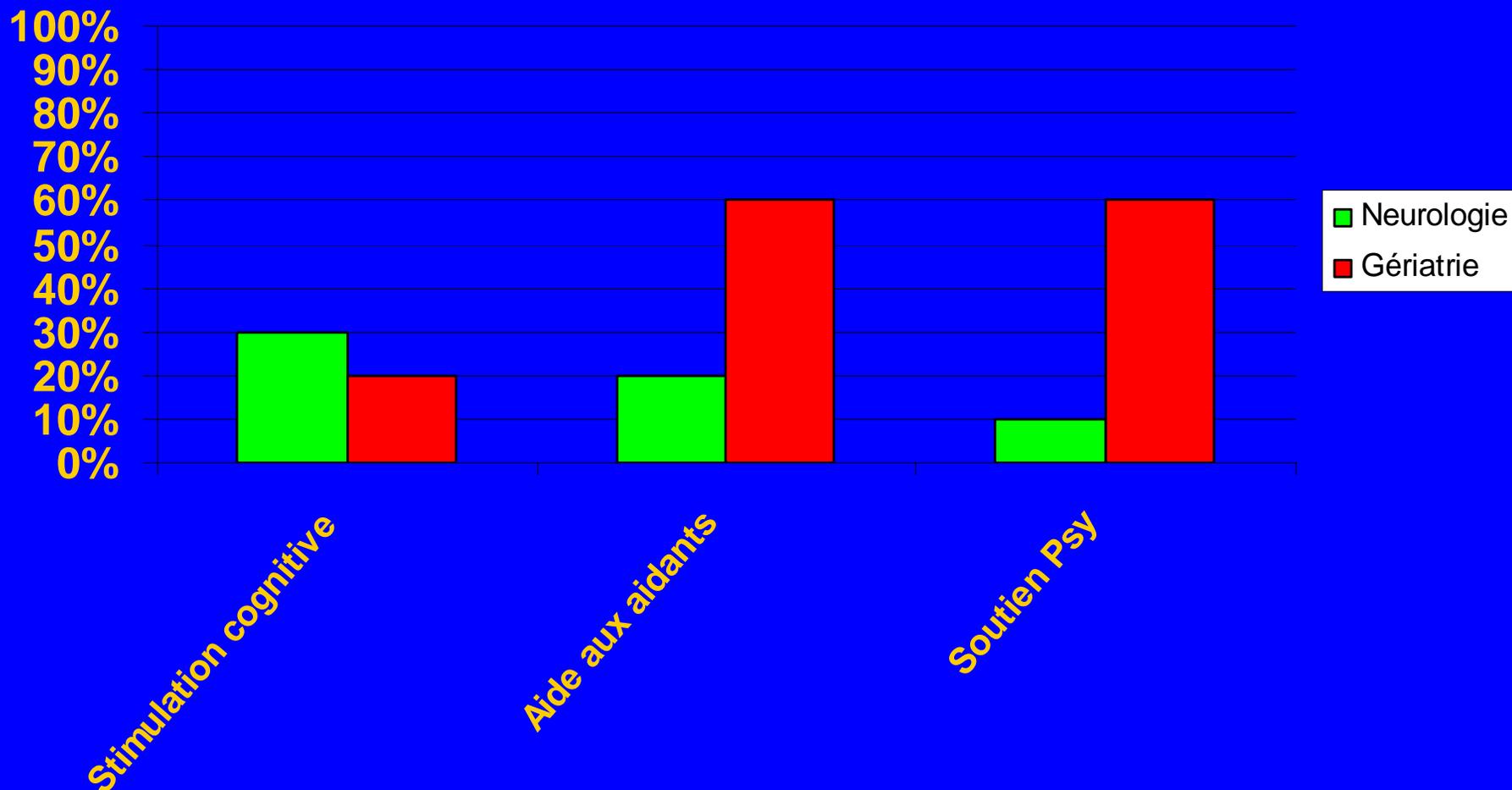


# Utilisation des différents tests neuropsychologiques dans les consultations mémoire de Rhône-Alpes





# Prise en charge non médicamenteuse des patients suivis dans les consultations mémoire de Rhône-Alpes





## **Etat des lieux des consultations mémoire : attentes et besoins**

- **Besoins prédominants des consultations mémoire :**
  - **temps médical++**
    - **Diminuer le délai d'attente**
    - **++pouvoir assurer le suivi**
  - **temps de travailleurs sociaux**
  - **manque encore de neuropsychologues (dans certains centres non labellisés : bilan neuropsyché fait par les médecins)**
  - **psychologues cliniciens (étayage psychologique, aide aux aidants)**
  - **Secrétariat**



## **Etat des lieux des consultations mémoire : attentes et besoins**

- **Besoins de formation** (neuropsychologie, formation des paramédicaux)
- **Souhaits de réunions de concertation** inter-consultations mémoire / échange de pratiques (certains : vidéoconférence)
  - Thèmes :
    - discussion de dossiers difficiles,
    - Éthique
- **Echange d'outils** (tests neuropsychologiques, échelles)
- **Dossier commun /dossier minimal type**



- **Missions de la consultation mémoire :**
  - ...7° - **Etablir annuellement un compte rendu d'activité.**
- **Moyens :**
  - Pour remplir leurs missions, les consultations disposent :
  - **d'outils de suivi d'activités** comprenant au minimum :
    - le nombre de patients suivis ;
    - le nombre de nouveaux patients ;
    - les diagnostics ;
    - les stades de la maladie ;
    - la durée de la prise en charge ;
    - les motifs d'arrêt du suivi ;
    - le nombre de réunions pluridisciplinaires ;
    - le nombre et le type de formations organisées ;
    - les partenariats développés.
    - Et pour chacun des patients : l'âge, le sexe, l'origine géographique, le niveau d'études, la situation de famille, le lieu de vie, le mode de vie, la date de début de la maladie, le MMS, les résultats neuropsychologiques.



# **ETAT DES LIEUX CONSULTATIONS MEMOIRE**

- **Mise en place d'une grille de recueil de l'activité de consultation mémoire**
  - Simple (14 items, fichier excel)
  - 1 fichier médecins - 1 fichier neuropsychologues
  - Testé sur 1 semaine entre juillet et septembre
  - Recueil débute en octobre
- **Dans l'avenir, recueil sur Internet ? Mais actuellement peu réaliste dans les CMP.**

TYPE DE CONSULT	TYPE DE CONSULT (2)	PROVENANCE PATIENT	DEPARTT D'ORIGINE	DEPARTEMENT	SEXE	AGE	NOUVEAU PATIENT
1 monodisciplinaire	nouveau bilan	1 médecin TT	1 même dépt		1 homme		1 oui
2 pluridisciplinaire	consultation	2 Spécialiste	2 autre dépt		2 femme		2 non
	de suivi	3 patient/famille					
		4 autres					

NIV CULTUREL	MMSE	DIAGNOSTIC BILAN DE DEMENCE	BILAN COGNITIF NEUROLOGIQUE HORS DEMENCE	BILAN COGNITIF PSYCHIATRIQUE HORS DEMENCE	TRAITEMENT
1 pas d'études		1 Alzheimer	1 AVC	1 Dépression	1 ICHE
2 certif études		2 Alz / vasculaire	2 TC	2 Autre	2 antidépresseurs
3 Brevet		3 Dém vasculaire	3 Epilepsie		3 neuroleptiques
4 Bac et +		4 Démence frontale	4 S.E.P		4 Ebixa
		5 D C Lewy	5 Neurochirurgie		5 hypnot/anxiol
		6 Aphasie progressive	6 Autres		6 rééduc mémoire/
		7 Démence sémantique			7 orthophonie
		8 Benson			
		9 Autres démences			
		10 Tr cognitifs isoles/MCI			
		11 Troubles psy			
		12 Maladies neurologiques			
		13 Médecine interne			
		14 Normaux			



# **ETAT DES LIEUX DES HOPITAUX DE JOUR**

- **9 HDJ identifiés sur la région**
  - 3 en Loire
  - 2 dans le Rhône
  - 1 dans l'Ain
  - 1 en Savoie
  - 1 en Haute-Savoie
  - 1 dans la Drôme
- **2 font exclusivement du diagnostic, 5 DG + prise en charge**
- **Spécificité par rapport aux accueils de jour :**
  - rôle de stabilisation de la maladie et des pb somatiques
  - Gestion des périodes de crise
  - Suivi ponctuel des patients à risque



## **Etat des lieux spécialistes libéraux**

### **3. Etat des lieux des consultations mémoire des neurologues, psychiatres, gériatres libéraux**

- **Au préalable : identifier les spécialistes libéraux qui ont une activité importante de consultation mémoire**
  - Critère de sélection : > 50 consultations mémoire/an
- **Méthode : contact téléphonique auprès de l'ensemble des spécialistes de Rhône-Alpes**
- **Puis envoi postal d'un questionnaire aux spécialistes identifiés**



## **Etat des lieux spécialistes libéraux (2)**

- **Renseignements recueillis :**
  - Organisation pratique de la consultation
  - Types de tests / d'outils d'évaluation utilisés
  - Bilan neuropsychologique : qui le fait ?
  - Description des patients
  - organisation
  - Travail en réseau – filière de soins (HDJ, AJ...)
  - Mise en place d'un dossier systématisé de consultation ?
- **600 spécialistes contactés – 105 retenus**
  - 72 neurologues (tous)
  - 16 psychiatres
  - 17 gériatres
- **Enquête postale en cours – validation par un neurologue libéral**



# Conclusion - Perspectives

- Aide méthodologique pour la réalisation de projets émanant des cliniciens/projets de la cellule
- Coordination du travail en réseau :
  - Diffusion/mise en commun d'outils pour les consultations mémoire
  - Idem hôpitaux de jour
  - Aide à la mise en place de formations
- Diffusion des informations recueillies auprès des professionnels de R.A.
  - Forme papier ? Site internet ?
- Vos suggestions, remarques:

[cellule.obs.demence@chu-st-etienne.fr](mailto:cellule.obs.demence@chu-st-etienne.fr)