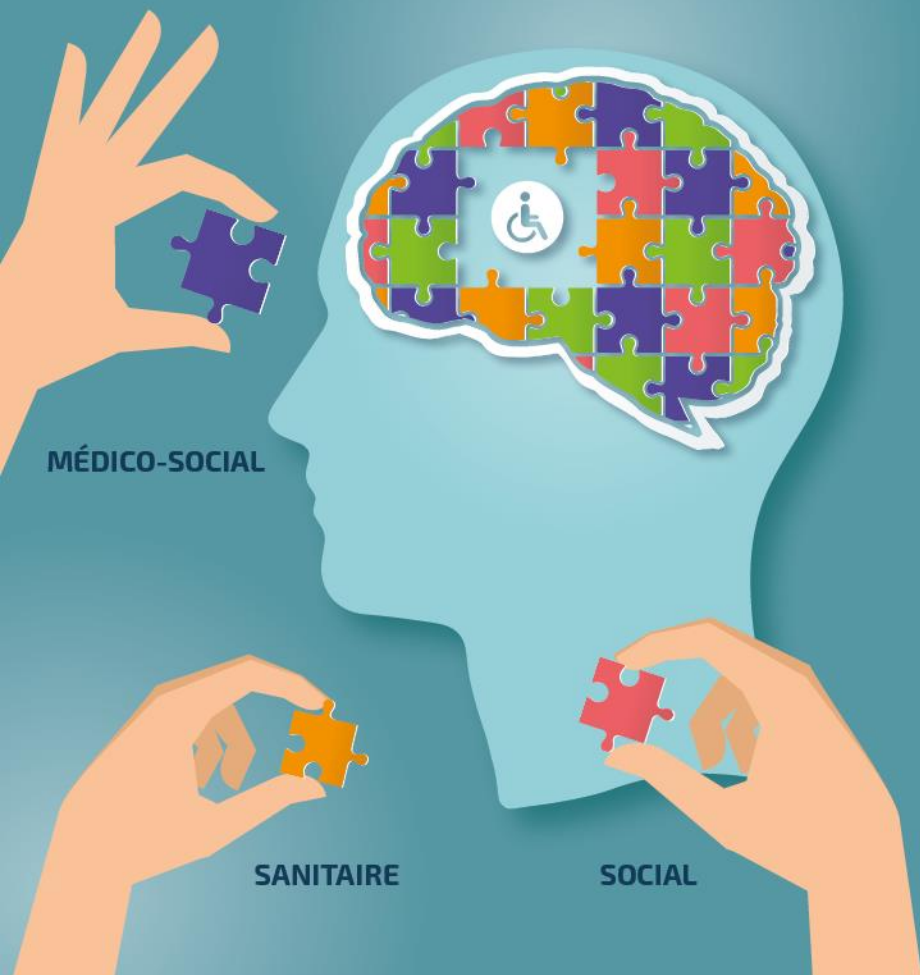


ACTUALITÉS NEUROLOGIE & HANDICAP IDF

INSTITUT DU CERVEAU



PARCOURS DU JEUNE ADULTE AVEC UN HANDICAP NEUROLOGIQUE ET NOUVEAUX DISPOSITIFS DANS LE CADRE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU DOMICILE

Maladie de Parkinson

Mr PIROT - Responsable développement Parkinson –
Homeperf

Mme RUGGERI - Coordinatrice de Parcours en Santé –
Centre Expert Parkinson Hôpital Pitié Salpêtrière

Mme SABLONNIERES - Cadre de rééducation –
Hospitalisation à domicile APHP

Parcours de soins du patient parkinsonien

Une maladie VS Un individu

Une atteinte motrice **ET** non motrice variable

Une atteinte de la sphère sociale, professionnelle et familiale variable

Une évolution de la maladie et des symptômes variable mais impliquant une multiplicité des besoins en santé <-> recours à un grand nombre d'intervenants

L'existence d'un grand nombre de traitements symptomatiques « mais »

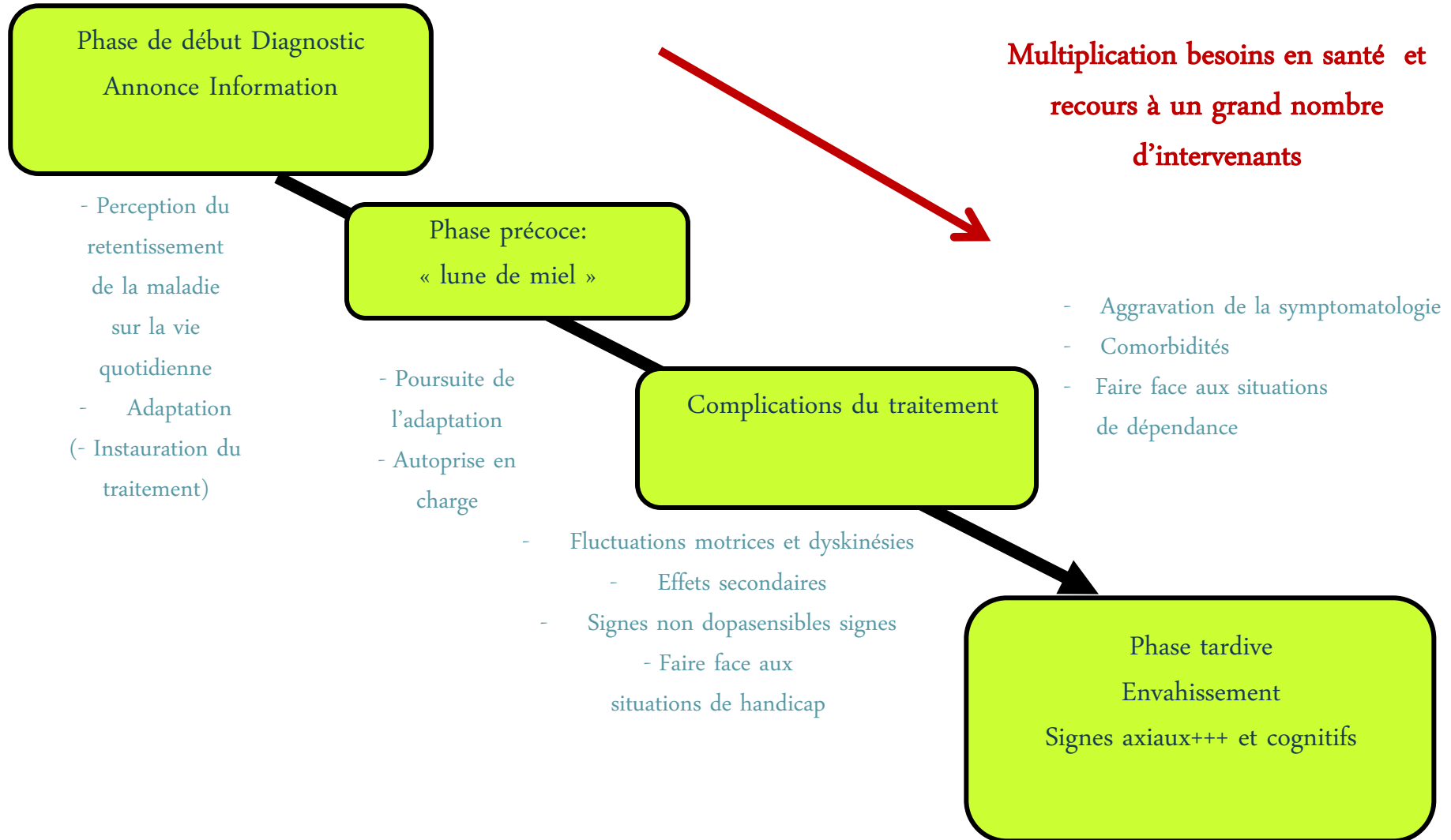
Réponse variable (fonction de l'individu, au cours du temps, etc.)

Effets indésirables variables

Nécessité de réajustements réguliers

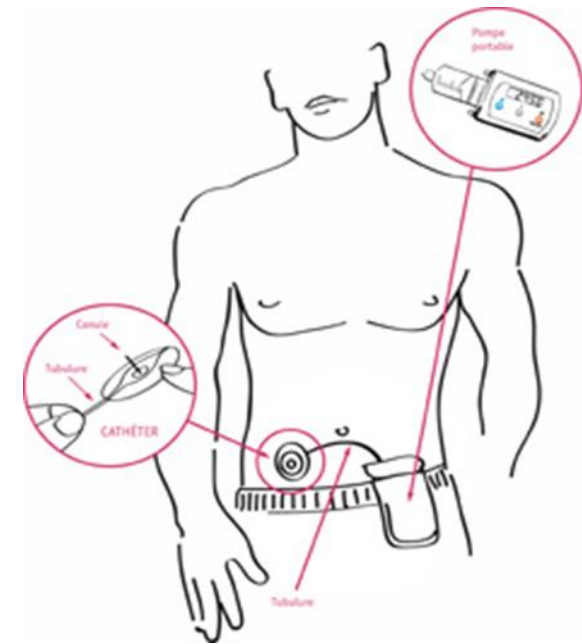
→ Alliance thérapeutique, Education, Partenariats, Coordination

Les stades de la MPI



APOKINON[®] (apomorphine) par voie sous-cutanée:

- Agoniste dopaminergique des récepteurs D1 et D2
- Traitement d'appoint des fluctuations motrices
- En click à la demande ou perfusion continue
- EI identiques AD + nodules sous-cutanés



Rôle des CEP

- Renforcer la **coordination** et le lien ville/hôpital
- **Recours** en complément de l'offre de soins de proximité, qu'elle soit assurée en ville ou hospitalière (annonce diagnostic, échec thérapeutique, situation complexe)
 - **Formation et information** des professionnels, des patients et des aidants
 - **Recherche** sur la maladie
 - **Harmonisation** de la PEC sur le territoire régional / national

- Mme G
- 60 ans
- Vit seule à domicile
- MPI depuis 2014
- Suivi alterné CEP (annuel) / CHG
- 2019 : stade des fluctuations motrices avec dyskinésies – Perte autonomie - Difficultés d'ajustement du traitement per os
- Hospitalisation Neurologie CHG pour réévaluation thérapeutique
- Lien fait avec le CEP et proposition d'introduction d'une pompe à Apokinon, au regard de l'histoire de la maladie, de l'état clinique actuel et des souhaits de la patiente

Durant l'hospitalisation

- Maintien du lien entre le CEP et le service de neurologie de référence

Echanges relatifs à l'état clinique, fonctionnel, partage d'outils d'évaluation, protocole d'instauration

- Recours au prestataire de santé pour concrétiser la mise en place du dispositif

La mise en place du dispositif

● En hospitalisation.

- Pré visite au domicile du patient pour évaluation de l'environnement, présentation du matériel et du rôle du prestataire.
- Visite physique dans le service et échanges réguliers avec l'équipe médicale le temps de l'hospitalisation.
- Accompagnement du patient à l'autonomisation sur la pompe, les soins à réaliser et les surveillances.

● En ambulatoire.

- Pré visite au domicile du patient pour évaluation l'environnement, définir les objectifs du traitement.
Présentation des pompes et choix de la plus adaptée pour le quotidien du patient.
- Une instauration du traitement directement au domicile avec accompagnement de l'ide du prestataire selon le protocole établi par le service.
Évaluation journalière de l'ide et adaptation en fonction du protocole.
- Une fois le traitement équilibré, un suivi mensuel est mis en place avec transmissions au service référent.

Post hospitalisation

- Ancrage du lien patient / prestataire / IDEL (vers une autonomisation?)
- Poursuite suivi neuro en alternance
- Lien neuro / patient / presta / IDEL

Rôle des IPA?

Médecin traitant?

Une approche globale

- Patiente autonome avec dispositif
- Flux stables
- Amélioration globale des fluctuations et dyskinésies
- Prédominance progressive signes axiaux
- Rééducation / Réadaptation non optimisée
- Age charnière sur plan social
- Intervention HAD – R pour potentialisation bénéfiques, logique écologique

HAD – R

- Potentialisation des bénéfices : autonomie, qualité de vie, en situation écologique
- Intervention pluridisciplinaire avec les rééducateurs des HADR (Kinésithérapeutes, E-APA, orthophonistes, ergothérapeutes)
- Rééducation / Réadaptation avec nécessité de coordination de la prise en charge, lien avec les rééducateurs libéraux
- Accompagnement psycho social si besoin
- Accompagnement adapté à l'évolutivité de la maladie (situation de handicap / situation de dépendance)

A terme

- Relai HAD vers libéraux / pérennisation de la prise en charge
- Maintien suivi neuro en alternance
- Maintien du lien services de neurologie référents / patient / MT / prestataire / IDEL / tout intervenant impliqués à un moment donné du parcours.

Merci de votre attention