

## GUIDE DES BONNES PRATIQUES

### Fédération Nationale des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche



Ce guide répond à l'information mentionnée dans le paragraphe 1 de la circulaire du 20 octobre 2011 relative à l'organisation de l'offre diagnostique et de suivi pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Il est rédigé par la Fédération Nationale des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche avec pour objectif d'être diffusé aux structures impliquées dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Ce guide est composé de trois parties.

La première est centrée autour du rappel des droits des personnes malades tout au long du parcours d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

La deuxième partie recense les conditions qui peuvent faciliter la mise en œuvre des droits des personnes.

La troisième partie est composée comme un glossaire permettant de compléter certains termes ou propositions énoncées dans la circulaire.

Ce guide a été réalisé par un groupe de travail de la Fédération composé des personnes suivantes :

Groupe de travail : Assémat Eric (CM Gap), Ceccaldi Mathieu (CMRR Marseille), Dasriaux Michel (MG Dijon), Godefroy Olivier (CMRR Amiens), Krolac Salmon Pierre (CMRR Lyon), Ménard Joël (FCS Paris), Novella Jean (CMRR Reims), Poncet Michel (CMRR Marseille), Robert Philippe (CMRR Nice), Sellal François (CMRR Strasbourg), Touchon Jacques (CMRR Montpellier)

### III – Glossaire

#### Texte de référence

#### **Chapitre 1 – Organiser une prise en charge de qualité pour un patient atteint de la maladie d'Alzheimer**

*« La nécessité de faire bénéficier tous les patients de meilleures conditions d'annonce ».*

**Bénéficier le moment venu d'une consultation d'annonce, après retour des résultats des examens supplémentaires recommandés.** Celle-ci vise à présenter les résultats de l'ensemble des examens réalisés, partager un diagnostic de probabilité, négocier un projet thérapeutique global et répondre en priorité aux questions posées par la personne malade et par son accompagnant, et à anticiper les questions qui ne sont pas formulées explicitement. De contenu très variable d'une personne malade à l'autre, cette consultation médicale peut être adossée à un entretien avec un psychologue.

Cette consultation peut initier, selon les questions spécifiques à chaque personne malade et à chaque famille, l'information sur l'accès aux ressources médicales, paramédicales et administratives susceptibles d'être utiles à court et moyen terme. Cette consultation conduit la personne et son accompagnant vers le système local d'intégration des soins dans les structures qui interagissent au sein d'une MAIA. Elle indique très tôt l'appui que peuvent donner les associations de malades et en particulier l'Association France-Alzheimer départementale, par exemple pour les programmes de sensibilisation à la maladie et le soutien psychologique. Elle commence ainsi à préparer la mobilisation des ressources médicales, paramédicales et sociales prévisibles autour de la personne malade et de sa famille, pour la première année de suivi après l'annonce du diagnostic.

*« Les consultations spécialisées doivent s'organiser pour que le médecin traitant soit informé avant qu'il ne revoie le patient et que le compte rendu de la consultation d'annonce du diagnostic lui en soit envoyé. Le contenu de ce dernier pourra reprendre les données telles que présentées dans l'annexe 5 jointe ».*

**Informier/renseigner précisément pour préparer d'un point de vue médical et administratif la consultation de réponse à la question posée par le médecin référent.** Celle-ci est formulée dans un document écrit, confié à la personne malade et à sa famille, et/ou transmis par fax ou par e-mail au médecin référent.

En ce qui concerne l'annexe 5, il s'agit d'un document fourni à titre informatif qui peut être bien sûr adapté en fonction des caractéristiques du centre. L'important est d'essayer de fournir au médecin généraliste un document standardisé et qui corresponde à ses attentes.

## **Chapitre 2 : Structurer une offre graduée et coordonnée sur le territoire pour organiser le parcours de soins.**

« *Le coordinateur du CMRR, chef de file des consultations Mémoire de la région et organisateur de la recherche dans la région, peut participer à la mise en œuvre et au suivi de la politique régionale dans toutes les dimensions sanitaires médico-sociales et éthiques en faveur de la maladie d'Alzheimer* ».

**Le responsable / coordonnateur de l'unité fonctionnelle.** Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche est une unité fonctionnelle au sein d'un CHU dirigée par un Praticien universitaire-Praticien Hospitalier ou un Praticien hospitalier activement impliqué dans les activités universitaires de formation et de recherche mais aussi dans une activité de soin en contact direct des personnes présentant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le responsable a aussi pour rôle de coordonner (coordonnateur) et d'animer en collaboration avec l'ARS un dispositif régional ou inter régional en partenariat avec les consultations mémoires, les autres acteurs et les autres structures.

En particulier compte tenu de ses charges de coordonnateur, le responsable, quelle que soit sa discipline initiale (neurologie, gériatrie, psychiatrie), ce praticien doit être entouré d'un minimum de d'un praticien d'une discipline si possible complémentaire.

La consultation Mémoire dispose aussi d'un responsable dont les charges sont plus spécifiquement orientées sur le soin et la coordination d'un réseau local.

Dans le domaine des soins, il est de la responsabilité du responsable / coordonnateur d'une CM ou d'une CMRR d'organiser une réunion de revue des dossiers des malades, multidisciplinaire et, au moins deux fois par mois, selon les modalités de son choix. Il est de plus demandé aux CMRR d'organiser au moins trois fois par an des réunions de travail avec les CM proches et les neurologues libéraux. Les mêmes exigences minimales sont demandées aux responsables des Consultation Mémoire vis à vis des neurologues libéraux labellisés et en attente de labellisation. La présence des médecins généralistes et des représentants d'associations de malades à ces réunions professionnelles est recommandée. Des comptes-rendus de chaque réunion devront être archivés et produits dans le rapport d'activité du responsable / coordonnateur de la CMRR ou de la CM.

## **Chapitre 3 – Favoriser une meilleure connaissance de la maladie, de ses spécificités et promouvoir la recherche**« *La Banque Nationale Alzheimer (BNA)* ».

Des informations complémentaires peuvent être obtenues à l'adresse suivante

<http://www.cmrr-nice.fr/?p=expo-alzheimer>

Le centre national de référence pour les malades jeunes

Des informations complémentaires peuvent être obtenues à l'adresse suivante :

<http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/>

L'espace national de Réflexion Ethique sur la maladie d'Alzheimer (ERMA)

Des informations complémentaires peuvent être obtenues à l'adresse suivante :

<http://www.espace-ethique-alzheimer.org/>

« La recherche dans les 3 axes forts du Plan Alzheimer 2008-2012. L'effort de structuration et de dynamisation de la recherche clinique dans les Consultations Mémoire et les CMRR... »

**Avoir accès avec l'accompagnant, le moment venu, à une information précise, complète, objective, sur les recherches cliniques en cours.** Si l'état clinique est susceptible de permettre de participer à l'une des études d'observation ou d'intervention autorisées par les Comités de Protection des Personnes et l'Agence Française de Sécurité des Produits de Santé, tout doit être organisé pour que le patient et son aidant en soient informés et orientés vers le spécialiste ou centre participant à cette étude. En pratique, cela nécessite qu'un personnel entraîné informe le patient et son aidant de la ou des recherches auxquelles il pourrait participer, et qu'il recueille, le cas échéant, par étapes parfois, le consentement informé de participation volontaire à la recherche. Des documents écrits d'information générale sont utilement mis à la disposition de tous les consultants, mais ils ne remplacent pas une information longue et personnalisée, selon les critères des études de recherche en cours.

Les informations sur les recherches cliniques en cours sont disponibles sur le site de l'ONRA :

<http://cm2r.enamax.net/onra/>

Afin de faciliter le recrutement et de mieux proposer aux patients et familles la participation à des recherches cliniques, un recueil d'information sera organisé en 2012 à partir de la BNA

**Les conditions spécifiques de la conduite de la recherche clinique et de la participation aux actions de formation.**

**Les Consultations de Mémoire de Ressources et de Recherche :** L'organisation et la pratique de la recherche clinique au niveau national et international, ainsi que la formation initiale et continue des multiples professionnels de soins et d'accompagnement impliqués dans les soins de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées sont les objectifs spécifiques des CMRR.

Les nombreuses initiatives lancées depuis la création de ces consultations de mémoire de ressources et de recherche méritent d'être diffusées, et concernent, outre la recherche, la formation aux nouvelles fonctions de gestionnaire de cas, assistant de soins gériatriques, et autres

professions (psychométriciens, ergothérapeutes, orthophonistes, aides-soignantes, auxiliaires de vie ...). En fonction de leur participation à la recherche clinique et à l'évaluation, les CMRR doivent être renforcés d'un, voire plusieurs postes d'assistant de recherche clinique en contrat à durée indéterminée, dont l'activité est justifiée par la participation du CMRR à des protocoles de recherche nationaux et internationaux conformes aux recommandations des Comités de Protection des Personnes et autorisées par l'Agence Française de Sécurité des Produits de Santé. Ces protocoles concernent l'examen de cas isolés ou sériels informatifs, ce qui constitue une particularité de la recherche sur cette maladie, les études de génétique et de physiopathologie, les études d'évaluation des tests diagnostiques nouveaux, les études de pronostic, les études de thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, les études d'évaluation de la qualité des soins, non seulement en milieu hospitalier, mais à domicile, dans les SSIAD, et dans les EHPAD, l'introduction des technologies nouvelles d'appui au domicile, et de télémédecine.

Dans chaque CMRR, l'organisation de l'activité de recherche est facilitée par la présence d'un assistant de recherche clinique. L'activité de recherche fait l'objet d'une évaluation qui prend en compte le nombre de patients inclus, l'obtention de subventions de recherche clinique publiques et privées et les outils et publications qui en résultent. De plus, l'activité de recherche des CMRR sera analysée en prenant en compte les collaborations établies avec les chercheurs en biologie, sciences humaines et sociales, économie, technologies de l'information et autre technologies émergentes.

**Les Consultations Mémoire.** La participation à la recherche clinique et à la diffusion des connaissances relève également de la mission des CM coordonnées par les CMRR. Les CM assurent la sélection et le suivi des personnes volontaires pour participer aux protocoles publics et privés en cours sur le territoire français. Ils participent, en particulier grâce à l'utilisation de l'Internet, à la diffusion de l'analyse critique des résultats de recherche obtenus dans le monde, en collaboration avec les spécialistes libéraux labellisés, et à destination des autres CMRR et CM, des médecins référents, et des professions paramédicales impliquées dans les soins et l'accompagnement des personnes malades et de leur famille, qu'elles résident au domicile ou dans une EPHAD. L'analyse critique des résultats nouveaux en nombre croissant est en effet indispensable, non seulement au niveau des innovations les plus complexes, mais aussi au niveau des méthodes de soins et d'accompagnement usuels, avec une attention plus grande portée aux composantes psychologiques, sociales et économiques.