

Des soins Intégrés – Pour quoi, pour qui, comment ?

Projet Case Manager ↔ Associations de Patients
Contexte - Contenu & Problèmes

Albert Counet

Ligue Huntington Francophone Belge

Plateforme 1^{ère} ligne Wallonne

Namur 14 septembre 2024



Contenu de la présentation

1. Qui suis-je - Contexte
2. Nouveau Paradigme : Soins Intégrés
3. Soins Intégrés & Maladies Rares
4. Case Manager, un projet innovant
5. Case manager – Mise en œuvre
 - a) CM, c'est quoi au juste ?
 - b) Groupe cible
 - c) Collaborations recherchées
6. Une confiance avant de conclure
7. Et pour réfléchir plus tard...
8. Q & A
9. Adresses utiles

Qui suis-je - Contexte

79 ans, ni scientifique ni soignant professionnel

À partir de mi 2002, suite drame familial, **prise de conscience de réalités sociétales fondamentales**

Maladies chroniques et maladies rares en Belgique

- 11.600.000 d'habitants
- 3.000.000 de malades chroniques,
- 6 à 800.000 malades « rares » pour 6 à 8.000 maladies rares,
- Pas de PMR « Plan Maladies Rares » **effectif** (cadastre / registre / budget)
- Nouveau **PIF** « Plan Interfédéral Soins Intégrés » en phase d'implémentation

Existence de Fractures

- Sociales
- Humaines
- Culturelles
- Matérielles
- Milieu professionnel, assurances...

Un nouveau paradigme – Soins Intégrés

1. **Organisation des soins évoluée** : première ligne, empowerment, nouvelles thérapies, intelligence artificielle,

2. **Comment → Collaboration par bassin de vie → PIF → Inami Integrated Care**

Objectifs – Quintuple aim

Justice sociale et inclusion avec attention particulière pour les plus vulnérables

Plan d'action 4 piliers

- **Soins intégrés pour les maladies chroniques nécessitant des soins complexes multidisciplinaires**
- Soins pré-péri et postnataux « 1.000 jours »
- Attention spéciale aux personnes vulnérables (aggiornamento P3 ??)
- Obésité des enfants / adolescents

3. **Pour qui le changement ?**

1. **Toute la population**
2. **+/- 3 millions de malades chroniques,**
3. **ET 6 à 800.000 malades « rares », ...**

Plan Soins Intégrés, intéressant pour « maladies rares » ?

Rappels

- **Objectif:** trajets de soins complexes intégrés, si besoin « full life care – from cradle to coffin » ,
- **Implémentation** : inclusion – empowerment – participation
- **Accompagnement** par Case Manager « généralistes » prévus dans le PIF.

Challenge: 100.000 – 30.000 – 10.000 – 10 - 4

Expertise multidisciplinaire complexe pour 10 malades dans un bassin 100.000 personnes ?

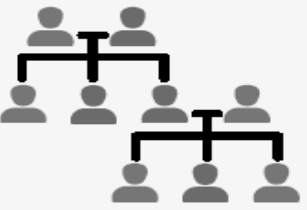











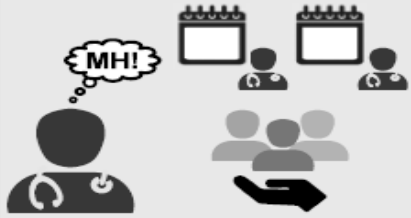
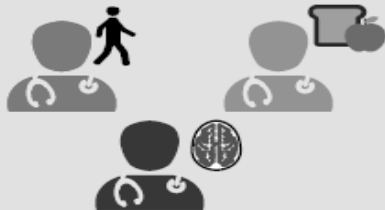
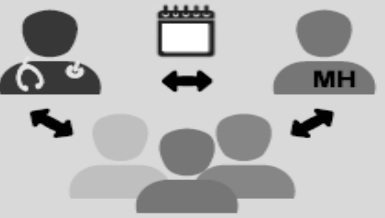
Présence / participation d'Associations de Patients dans chaque bassin de vie ?

Piste de solution

➔ Pendant 3 ans **projet test de CM par 4 associations:** Parkinson, SEP, SLA , Huntington

Pour coordonner les différentes personnes autour d'un malade « spécifique » (= projets Integrated Care, mais adapté aux maladies rares) .

Illustration du parcours Huntington

	MH présymptomatique	Premiers symptômes	Diagnostic	Traitement	Contrôle
Clinique	 <p>La plupart des patients atteints de MH ont des parents proches aussi atteints de MH</p>	 <p>Symptômes: subtils et non spécifiques, et peuvent être moteurs, cognitifs et/ou comportementaux.</p>	 <p>Confirmer le diagnostic clinique par un test génétique. Le conseil génétique est essentiel.</p>	 <p>Seuls les symptômes peuvent être traités. Cela maintient la fonction et la qualité de vie</p>	 <p>L'activité physique, le bien-être psychologique et la nutrition maintiennent la fonction et l'autonomie.</p>
Difficultés	 <p>La peur de l'apparition de la maladie conduit à ignorer les symptômes.</p>	 <p>Enfance Âge > 30</p> <p>L'hétérogénéité de l'apparition des premiers symptômes retarde le diagnostic.</p>	 <p>La complexité des symptômes entraîne souvent des erreurs de diagnostic</p>	 <p>La MH nécessite une approche multidisciplinaire holistique ainsi qu'une perspective à long terme.</p>	 <p>La progression de la maladie entraîne une difficulté d'adaptation</p>
Objectifs	 <p>Éduquer les cliniciens sur la MH présymptomatique.</p>	 <p>Sensibiliser à la meilleure façon de faire face à la situation et à chercher de l'aide.</p>	 <p>Diagnostic précis et rapide. Suivi efficace. Réseau de soutien aux patients.</p>	 <p>Mettre en place des équipes pluridisciplinaires</p>	 <p>Établir des relations de confiance entre les patients, les familles et les cliniciens.</p>

Case Manager (1) – C'est quoi au juste ?

Pas un soignant

Acteur pivot, accompagnateur de vie, référent de proximité spécialisé dans une pathologie, chargé de:

- **Aider** à la mise en place d'un trajet de soins « vie entière »
- **Créer** ou recréer du réseau autour du patient, le + tôt possible
- **Informé**r les malades et leur famille sur la pathologie, sa prise en charge
- **Informé**r sur leurs droits et différentes aides psycho-médicosociales, financières et matérielles pour améliorer leur qualité de vie
- **Accompagner** le patient et sa famille dans la mise en place des aides
- **Suivre** le « trajet de soins » mis en place pour le patient
- **Identifier** les besoins non rencontrés
- **Informé**r les aidants, et les intervenants professionnels

Case Manager (2) - Groupes Cibles – Zones prioritaires

Groupes cibles

a. **Groupe cible de base : malades / familles / aidants proches:**

b. **Groupe cible étendu**

- Hôpitaux et établissements ayant une référence Huntington
- Hôpitaux et établissements n'ayant pas de référence Huntington
- Différents groupements PPLW, SSMG, Spécialistes, Maisons médicales, Personnel soignant au sens large (généralistes, spécialistes, kinés, ergos, diététiciens, psychologues...), Soins palliatifs, Professionnels à domicile SISD, CSD, couples OLS Wallons et Brusano, AVIQ ? COCOM ? Phare ? Mutuelles ? Autres ? ...

c. **Groupe cible virtuel** : toute personne / organisme qui peut demander l'intervention d'un CM...

Zones prioritaires : offre de services actuellement très déficitaire à Bruxelles, Hainaut et Luxembourg

Case Manager (3) - Collaborations recherchées

1. Collaborations recherchées : Réseau(x) - Collaborations - Partage des tâches

- a. Publicité du projet auprès du groupe cible étendu
- b. Création de réseaux collaboratifs,
- c. Organisation de la concertation
- d. Collecte des données et des informations;
- e. Elaboration d'une grille qualitative d'évaluation de l'intervention commune
- f. Tableau « trajet de soins » pour chaque patient suivi

2. Ce que nous offrons pour faciliter les collaborations

- a. Du temps et de l'écoute
- b. De la documentation spécifique sur la MH et les différentes approches thérapeutiques (soins, nutrition, communication, matériel,...)
- c. Accompagnement et soutien du patient et de ses proches
- d. Formation, accompagnement et appui aux prestataires de soins

Une confiance avant de conclure

L'importance stratégique du projet pour les malades Huntington ET pour toutes les petites associations me donne (parfois) des sueurs froides:

- Réussite = généralisation possible**
- Échec = trop gros pour les petites associations**

« Si tes rêves ne te font pas peur, c'est qu'ils ne sont pas assez grands »

(Ellen Johnson Sirleaf, ancienne présidente du Libéria)

En résumé et pour réfléchir plus tard

« Il faut que tout change pour que rien ne change »

« Si tu ne t'occupes pas de ton avenir, quelqu'un le fera à ta place, mais pas nécessairement dans ton intérêt »

« L'avenir, on l'écrit ou on le subit »

« Il vaut mieux penser le changement que changer le pansement »

Merci pour votre attention

...et pour tout le support dont vous voudrez bien nous honorer...

J'ai des réponses – Avez-vous des questions ?



Back UP

1. Liste d'adresses utiles
2. Pertinence du projet « CM by Patients' Associations »

Adresses utiles

Ligue Huntington Francophone Belge

4bis Montagne Ste Walburge

4000 Liège

Tel 04 / 225 87 33 - info@huntington.be

Vinciane Gorissen, accompagnatrice psychosociale

Olivier Graf, chargé de projets et de la communication

Laurence Poppé, Case Manager

- www.huntington.be - Association Francophone Belge
- www.ehdn.org - European Huntington Disease Network (coupole scientifique) – « **EHDN** »
- www.eurohuntington.org - Association Européenne (coupole des Associations) – « **EHA** »
- www.ehamovingforward.org – Huntington sur 1 site, en 1 clic, en langage courant
- www.hdbuzz.net – revue multilingue de vulgarisation scientifique
- www.enroll-hd.org – registre - banque de données mondiale « **ENROLL-HD** »
- www.fr.hdyo.org – Huntington par les jeunes / pour les jeunes « **HDYO** »
- [HDTrialFinder – Find Huntington's disease Trials in Europe](#)
- www.huntingtonliga.be – Association Néerlandophone Belge
- www.chdifoundation.org – Coupole scientifique mondiale « **CHDI** »

Case manager par associations : un projet innovant

Pertinence : SEP / SLA / Huntington + Parkinson = **territoire intéressant pour explorer cette piste** :

- Regroupe 4 pathologies neurodégénératives, une grande, une moyenne, deux petites
- Implique à la fois des hôpitaux, des MRS et des associations de patients dans les 3 régions
- S'appuie sur des réseaux d'expertise internationaux

Avantages

- **Capitalise sur 15 années d'expérience des Conventions SEP / SLA / Huntington**
 - **Institutions**: manque de places (**Bruxelles !!**), coûts additionnels élevés + coûts invisibles
 - Prise en charge des personnes « **en stade avancé** », quid des autres ?
 - **Hospitalisation à domicile**: alibi pour le manque de structure ?
- **Augmente le nombre de CM disponibles**
- **Facilite l'empowerment du patient et / ou de son entourage : circulation des connaissances, auprès des patients et de la communauté soignante**, informations claires «1 site / 1 clic / langage accessible »
- **Pérennise les actions des associations en soutien aux patients**
 - Financement pour soutenir les associations de patients actives
 - **Contractualiser** la relation dans cadre pluriannuel sur base d'objectifs clairs avec rapportage régulier.
 - Porte ouverte vers pérennisation des conventions existantes + création de nouvelles conventions.
- **Clarifier / hiérarchiser normes entre niveaux Fédéral « cure / Régional « care » pour les maladies rares**