

RÉSEAU MÉMOIRE ALOÏS



RAPPORT D'ACTIVITÉ ANNUEL

2022



4 VILLA FRÉDÉRIC MISTRAL, 75015, PARIS
TÉLÉPHONE 01 45 41 39 57
CONTACT@RESEAU-MEMOIRE-ALOIS.FR

WWW.RESEAU-MEMOIRE-ALOIS.FR
WWW.ALOIS-ENFANT.FR
WWW.ALOIS-FORMATION.FR

UN MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE



Les troubles cognitifs constituent le nouveau problème de santé publique. Cela touche environ 15 millions de personnes directement ou indirectement, et nous avons évalués leurs coûts à 52 milliards d'euros/an.

Le système de santé, tel qu'il est organisé actuellement, permet de ne répondre qu'à la moitié des demandes et dans un délai trop long. Les parcours hospitaliers sont surchargés, les professionnels libéraux ne sont pas toujours accessibles financièrement et ne sont pas coordonnés entre eux, le plus souvent.

Le réseau Aloïs (association loi 1901, crée en 2004) ambitionne d'apporter **sa contribution à la réorganisation du système de soins en créant des parcours de soins** (parcours diagnostique et parcours de prise en charge) pour les patients atteints de troubles cognitifs.

Ainsi nous contribuons à l'augmentation du nombre de patients atteints, à la possibilité d'avoir un diagnostic rapide (en moins de 3 mois), **précoce** (au **stade léger de la maladie cognitive** (ex: Maladie d'Alzheimer) ou de l'affection neurodéveloppementale (ex: Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité TDAH).

DIAGNOSTIQUER TÔT POUR VIVRE MIEUX

Plus de 10 000 patients ont bénéficié d'un suivi chez Aloïs depuis 2004.

Nous avons une base de données unique en France, dont l'exploitation nous permettra de mieux comprendre ses maladies/affections, leur évolution et les facteurs aggravants ou améliorant l'expression des symptômes. Cela sera un de nos gros chantier en 2023.



DR. BÉNÉDICTE DÉFONTAINES DIRECTRICE GÉNÉRALE





BÉNÉDICTE DÉFONTAINES
Directrice Générale
Neurologue



BERTRAND SCHœNTGEN
Directeur Stratégie - Resp. Pôle Enfant
Dr. en Neuropsychologie



LAURA MARTELLI
Secrétaire Générale



SABRINA BOUHASSOUN
Resp. Pôle Adulte
Dr. en Neuropsychologie



ROMAIN PROVENDIER
Neuropsychologue
Pôle Enfant



EDMÉE CHATIN
Neuropsychologue
Pôle Enfant



VALENTINE DUCHARNE
Neuropsychologue
Pôle Enfant – Pôle Adulte



APOLLINE BLANCHARD
Neuropsychologue – Pôle Adulte
Coordinatrice PASSCOG Paris



FANNY REDLINGER
Dr. en Neuropsychologie
Pôle Enfant



GÉRALDINE LEBRUN GUILLAUD
Dr. en Neuropsychologie
Pôle Enfant – Pôle Adulte



JEANNE TOURNAYRE
Chef de Projet PASSCOG



CLAIRE PASQUET
Coordinatrice
PASSCOG Bretagne



STÉPHANIE OTAM
Secrétaire Paris



STÉPHANIE BRUN
Assistante de coordination



NICOLAS BONNET
Consultant PASSCOG

LE BUREAU DE L'ASSOCIATION

COMITÉ D'ACCOMPAGNEMENT STRATÉGIQUE (CODAC ASHOKA)

JACQUES TOUCHON
Président – Neurologue
Professeur des Universités Praticien Hospitalier

FABRICE GZIL
Vice-Président
Professeur à l'EHESP

AÏSSA KHELIFA
Trésorier
CEO Milvue

JEAN-FRANÇOIS CHERMANN
Secrétaire
Neurologue

JEAN-FRANÇOIS BOUTIER
FRANÇOIS BARBIER
JOEL POSTIC

01	GLOSSAIRE	PAGE 6
02	2022 EN BREF	PAGE 7
03	L'HISTOIRE DU RÉSEAU	PAGES 8-9
04	LES VALEURS	PAGE 10
05	PLAIDOYER, INNOVATIONS DE SANTÉ	PAGE 11
06	CLINIQUE ADULTE	PAGES 12-13
07	CLINIQUE ENFANT	PAGES 14-15
08	TÉLÉCONSULTATIONS	PAGES 16-17
09	PROJETS INNOVANTS	PAGES 18-19
10	PÔLE RECHERCHE	PAGES 20-21
11	PÔLE FORMATION	PAGE 22
12	PROJECTION 2023	PAGE 23
13	PARTENAIRES FINANCIERS	PAGE 24
14	SOUTIENS PARTENAIRES FINANCIERS ET TECHNIQUES	PAGE 25
15	2022 EN IMAGES	PAGE 26
16	CONTACT	PAGE 27

A

- ADAN-M: ADaptation des tests Neuropsychologiques à la population de Mayotte
- ARS: Agence Régionale de Santé
- AVC: Accident Vasculaire Cérébral

C

- CMRR: Centres Mémoire de Ressources et de Recherche
- CNAM: Caisse Nationale d'Assurance Maladie
- CODAC: Comité d'Accompagnement stratégique - Réseau Ashoka
- CPP: Comité de Protection des Personnes

F

- FISS: Fonds pour l'Innovation du Système de Santé
- FRAM: France Alzheimer Mayotte

M

- MA: Maladie d'Alzheimer
- MG: Médecins Généralistes
- MMS: Mini Mental State

O

- OMS: Organisation Mondiale de la Santé

P

- PARTAN: Parcours Ambulatoire en Réseau pour les Troubles d'Apprentissages / du Neurodéveloppement
- PASSCOG: Parcours Ambulatoires pour SeniorS avec troubles COGNitifs
- PEC: Prise En Charge

R

- RA: Réseau Aloïs

S

- SI: Système d'Information

T

- TDAH: Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
- TDC: Trouble Développementale de la Coordination
- TDI: Trouble du Développement Intellectuel
- TND: Trouble du Neurodéveloppement
- TSA: Trouble du Spectre de l'Autisme

U

- URML: Union Régionale des Médecins Libéraux

JANVIER

Élection du nouveau Bureau de l'Association Réseau Aloïs



FÉVRIER

Participation de l'équipe du Pôle Enfant à l'émission *Des candidats et des Jeunes* pour interpeller les candidats à la Présidentielle sur les enjeux de la prise en charge des TND



MARS

Lancement mesure d'impact du Pôle Adulte avec l'ESSEC, Paris



AVRIL

Visite de l'équipe du Pôle Enfant (Dr Fanny Redlinger et Inès Utrilla) à Mayotte auprès de l'Association Autisme Mayotte



MAI

Échange recherche et formation de l'équipe Pôle Enfant (Dr. Bertrand Schoentgen et Anne-Claire Bourgeois) à Budapest



JUIN

Certification Qualiopi du Pôle Formation



JUILLET

Remise du prix de la Fondation Crédit Agricole Solidarité et Développement pour les parcours de soins développés pour les enfants



JUILLET

Accréditation CIR au Réseau Aloïs comme Centre d'activité de recherche et de développement



AOÛT

Le Pôle Enfant rend hommage à son parrain, Jean-Jacques Sempé, décédé le 11 août



SEPTEMBRE

Visite de l'équipe du Pôle Adulte (Dr. Bénédicte Défontaines et Richard Gnassounou) à Mayotte auprès de l'Association France Alzheimer Mayotte



OCTOBRE

Séminaire annuel équipe Aloïs, Chênelet



OCTOBRE

Recrutement Dr Géraldine Lebrun Guillaud pour l'activité lyonnaise



NOVEMBRE

Remise de la médaille nationale du mérite au Dr. Bénédicte Défontaines



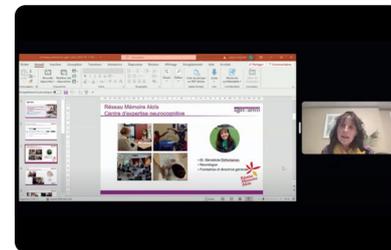
DÉCEMBRE

Intervention du Dr. B.Schoentgen (Webinaire TDAH France)



DÉCEMBRE

Intervention du Dr. B.Défontaines (Webinaire Klésia-Agric-Arcco)



DATES CLÉS

- 2008** Le Dr. Bénédicte Défontaines, neurologue, crée le Réseau Aloïs : un nouveau mode d'organisation du diagnostic et de la prise en charge des troubles cognitifs en ambulatoire, complémentaire de l'offre hospitalière. D'emblée le parcours de diagnostic est accessible financièrement aux patients grâce à des subventions publiques jusqu'en 2013 puis privées jusqu'à ce jour, et le système d'information (SI) utilisé est celui des consultations mémoire hospitalières ; l'objectif étant d'être complémentaire du système existant.
- 2011** Création de la première téléconsultation mémoire dont le bilan neuropsychologique se fait à distance, par une procédure validée scientifiquement et publiée. Depuis, 4 téléconsultations-mémoire ont été créées (vers des déserts médicaux de métropole et Mayotte) et une 5^{ème} va voir le jour vers Saint Pierre et Miquelon en 2023.
- 2014** Deux études publiées par le cabinet Kea&Partners calculent le coût global de la maladie d'Alzheimer = 28 milliards d'euros/an et démontrent :
- Les économies globales directes et indirectes générées par le modèle du Réseau Aloïs.
 - La nécessité de développer un tel modèle pour répondre à la demande des prochaines années.
- 2016** Création du Pôle Enfant sur le modèle du Pôle Adulte pour répondre aux enjeux des troubles cognitifs, psychologiques et/ou comportementaux, dans le cadre de troubles des apprentissages, d'affections neurodéveloppementales ou acquises (suite lésion cérébrale).
- 2021** La mise en œuvre ou la poursuite de plusieurs projets en lien avec les ARS, le Ministère de la Santé ou des partenaires privés :
- Le tarif social pour les enfants sur le modèle du Pôle Adulte.
 - Le projet PASSCOG pour les patients de plus de 50 ans atteints d'un trouble cognitif au stade léger.
 - Le projet Chênelet pour l'accompagnement psychologique/neuropsychologique des personnes désinsérées souffrant de troubles cognitifs.
 - Le projet PARTAN! pour les enfants souffrant de troubles neurodéveloppementaux.
 - Les projets à Mayotte pour les enfants souffrant de TND et pour les adultes avec maladies neurodégénératives.
- 2022** Le cabinet de conseil Goodwill management calculent le coût des troubles du neurodéveloppement et l'évalue à 24 milliards d'euros/an.

EN 19 ANS

- **10 279 patients** vus en évaluation diagnostique, dont **40% d'enfants** depuis 2017.
- Une expérimentation avec le **Ministère de la Santé** (Art. 51), reconnaissance du modèle Aloïs.
- **5 créations innovantes de Visio-consultations** dès 2014 : à Saint-Agrève (Ardèche), Sarcelles (IdF), Annaba (Algérie), Chiconi (Mayotte), Mamoudzou (Mayotte).
- Des **collaborations scientifiques** (recherche et formation) avec les CMRR d'Ile-de-France, le CHU Saint-Louis, le CHU Ibn Sina (Annaba), l'Université d'Angers, le Pôle Neurosciences GHU Ste Anne, le Centre de Recherche Interdisciplinaire (CRI), des sociétés savantes.
- Des **travaux internationaux** avec la Hongrie, la Suède, l'Algérie, le Pérou, l'Italie, l'Allemagne.
- Des **partenariats stimulants** dans le secteur **social et solidaire** : Ashoka, Montessori 21, Alenvi, MyTeamily, Le Chênelet, Blum, Qairnel.
- **60 formations** pour professionnels de santé, aidants, patients, enseignants, salariés et dirigeants en entreprise.

DES ÉTUDES PUBLIÉES OU EN COURS SUR NOTAMMENT :

- Le profil des patients consultant en ville (épidémiologie).
- Les coûts globaux de la maladie d'Alzheimer.
- La géographie de l'offre de soins.
- La validation des bilans neuropsychologiques en visio-conférence versus en face à face (étude E-Cog).
- Les stimulations environnementales et cognitives durant l'enfance comme facteurs protecteurs du vieillissement cérébral (on en reparle plus loin ds le rapport mais là pas besoin de citer, sinon il faut le faire pour tous les autres sujets).
- L'adaptation de tests neuropsychologiques au Français parlé en Algérie et au Français parlé à Mayotte.

LE RÉSEAU ALOÏS BÉNÉFICIE D'UNE TRIPLE RECONNAISSANCE :

- Du monde médical et scientifique.
- Du monde institutionnel.
- Du monde de l'entrepreneuriat social et de l'économie sociale et solidaire.

PARTICIPATIONS ET PRIX

2008	Prix de l'innovation URML
2013	Fellow Ashoka
2014	Grand Prix des Bonnes Nouvelles du Territoire -
2014	Intervention au Forum de l'Economie Positive (Jacques Attali)
2015	Intervention au « Global Forum on Innovation for Ageing population », OMS, (Kobe, Japon)
2017	Sélection aux États Généraux de l'Innovation en Santé
2017	Intervention à la Conférence « Opening up to an Era of Social Innovation » (Commission européenne, Lisbonne)
2018	Sélection à la Semaine des Solutions-Reporters d'Espoirs
2019	Intervention au Sommet mondial sur la société de l'information (WSIS) organisé par l'Organisation des Nations Unies (Genève)
2020	Publication au Journal Officiel du Décret validant le démarrage de l'expérimentation PASSCOG
2020	Nomination du Dr Bénédicte Défontaines au grade de chevalier dans l'Ordre national du Mérite

Des dizaines de publications, passages télé/radio et interventions dans des colloques en France métropolitaine, en Outre-Mer (Mayotte) et à l'étranger (Suède, Hongrie, Algérie).

NOS VALEURS SONT

- **L'INNOVATION** au service des troubles cognitifs, handicap invisible représentant un problème de santé publique majeur.
- **L'EXPERTISE** neurologique et neuropsychologique permettant notre contribution à ce problème de santé publique.
- **L'UNIVERSALISME**, nos parcours de santé sont destinés, à terme, à être accessibles au plus grand nombre grâce à :
 - **L'ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE** à nos parcours rendue possible grâce à nos partenaires. Nous proposons des TARIFS SOCIAUX adaptés aux revenus des patients.
 - **L'ACCESSIBILITÉ GÉOGRAPHIQUE** à nos parcours via des consultations neuropsychologiques, la passation de bilan neuropsychologique à distance, des télé consultations neuro psychologiques, une prise en charge des patients et des aidants à distance (pour les zones rurales, les DOM, les Français de l'étranger).
- **LA PÉRENNITÉ** de nos services. Nous ambitionnons une reprise de notre modèle (tout ou partie) par l'Etat. Une expérimentation est en cours pour les personnes de plus de 50 ans avec troubles cognitifs en vue d'une généralisation en 2026. **PASSCOG** <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000047533800>
- Des projets sur le même modèle, en lien avec l'État, sont en cours pour les enfants et les personnes entre 18 et 49 ans avec troubles cognitifs.
- **LA SÉCURITÉ DES DONNÉES, LA CONFORMITÉ, LA CONFIDENTIALITÉ, LE RESPECT** du choix du patient : nous alimentons la plus grande base de données en France sur ce sujet. Nous prévoyons un grand chantier sur l'exploitation des données dès 2023.
- **L'ESPRIT D'ÉQUIPE** : les membres de l'association Aloïs travaillent en équipe et en autonomie, dans le respect des valeurs de l'association. Ils sont responsables de leur production et entourés de l'équipe dirigeante autant que de besoin.



INNOVATIONS DE SANTÉ

Le Réseau Aloïs adopte une philosophie de prévention. À tous les âges de la vie, les troubles cognitifs constituent un enjeu de santé publique pour lesquels il est possible d'agir.

→ **CHEZ L'ENFANT**, le diagnostic et la prise en charge précoces des troubles du neurodéveloppement l'aident à surmonter ses difficultés et permettent une prévention des complications d'ordre social, psychologique, professionnel etc., de sa future vie d'adulte. Cela permet également de mieux retarder l'apparition des symptômes d'une maladie neurodégénérative.

→ **CHEZ LE JEUNE ADULTE**, un diagnostic et une prise en charge des troubles du fonctionnement cognitif permettent une prévention des complications sur la vie professionnelle et personnelle. Une meilleure connaissance de son fonctionnement permet en outre d'éviter les compensations chargeant le plan psychologique, facteur de burn-out et dépression.

→ **CHEZ L'ADULTE** de plus de 50 ans, la précocité du diagnostic et de la prise en charge permet de retarder l'expression des symptômes et donc l'entrée dans la dépendance, ainsi que la dégradation de l'état de santé de l'aidant.

À tous les âges, le **DIAGNOSTIC PRÉCOCE, ASSORTI D'UNE PRISE EN CHARGE RAPIDE ET ADAPTÉE** permet de limiter l'apparition des symptômes et d'accompagner au mieux le patient et ses proches.

Face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs et face au vieillissement de la population, il est nécessaire d'augmenter les capacités de prise en charge pour accueillir ces patients. Le développement des consultations ambulatoires permet de répondre à cet enjeu, en ayant comme objectif de diagnostiquer le plus précocement possible les troubles cognitifs. Le Réseau Aloïs en a fait sa devise :

DIAGNOSTIQUER TÔT POUR VIVRE MIEUX

La consultation cognitive, les travaux de recherche et les formations du Réseau Aloïs vont dans le sens d'une double prévention :

PRÉVENTION PRIMAIRE

Développer la « réserve synaptique » dès l'enfance, et la maintenir à l'âge adulte.

Permettre une compensation à un âge plus avancé, afin de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence des lésions cérébrales, comme des lésions de la maladie d'Alzheimer.

PRÉVENTION SECONDAIRE

Proposer aux personnes qui ont un trouble cognitif avéré, un diagnostic précoce assorti d'une prise en charge adaptée. Cela a pour objectif de ralentir l'évolution de la maladie, de retarder l'entrée dans la dépendance et dans l'idéal, de ne pas exprimer les symptômes malgré l'existence des lésions cérébrales, comme des lésions de la maladie d'Alzheimer : remédiation cognitive, prévention des accidents, prévention du burn-out de l'aidant, mise en lien avec les protocoles de recherche...

DOUBLE PRÉVENTION

Cette philosophie de double prévention impacte positivement l'individu, son entourage et la société tout entière : elle évite des coûts liés à la déscolarisation, à la désocialisation, au versement des aides sociales handicap et/ou chômage, à la dégradation de l'état de santé (plan psychologique, physiologique, etc.) et au recul de l'entrée dans la dépendance.

OBJECTIFS DU PÔLE ADULTE

- Évaluer le fonctionnement cognitif des adultes présentant une plainte cognitive.
- Proposer une hypothèse de diagnostic précoce en s'appuyant notamment sur des réunions pluri-disciplinaires (neurologue, neuropsychologues).
- Apporter des recommandations de prise en charge.
- Favoriser le repérage des situations à risque d'épuisement des aidants familiaux .

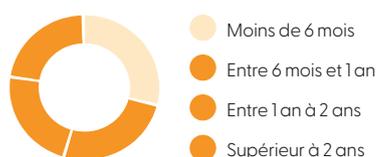
ACTIVITÉ GLOBALE ANNÉE 2022

650 PATIENTS ADULTES

- **Nombre de patients 25-49 ans : 190**
 - Dans nos cabinets : **65**
 - En structure d'insertion (Chênelet) : **125**
- **Nombre de patients + de 50 ans : 460**
 - Dans nos cabinets : **320**
 - En visio-consultation : **140**

75% des patients âgés de 50 ans et plus **ont bénéficié d'un tarif social** (entre la prise en charge financière totale par le dispositif PASSCOG jusqu'à 350€).

UN MOT SUR LES DÉLAIS – ÉTUDE D'IMPACT RÉSEAU ALOÏS – ESSEC – KLÉSIA 2022



78%

% de patients ayant obtenu un rendez-vous avec le Réseau Aloïs en **MOINS D'UN MOIS**.

DÉPISTAGE PRÉCOCE DES DIFFICULTÉS COGNITIVES À PARTIR DE 50 ANS

Le score moyen obtenu au MMS par les patients (+50 ans) reçus au Réseau Aloïs est de **25/30**.

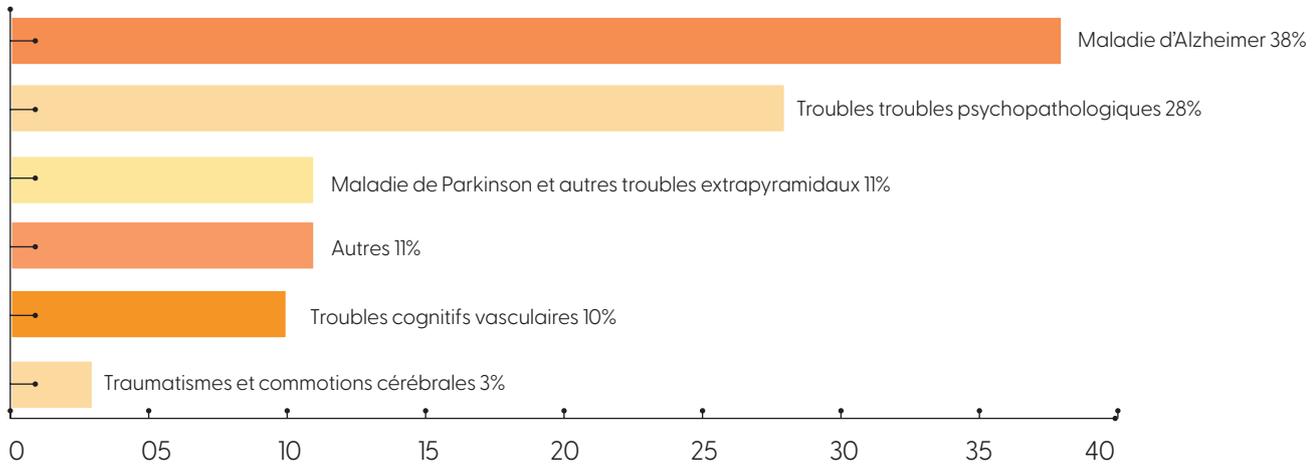
Ces scores confirment ainsi que les consultations réalisées au sein du Réseau Aloïs permettent une prise en charge précoce des difficultés cognitives.



Le MMS (mini-mental state) est un test de dépistage rapide pour évaluer la santé cognitive globale d'un patient. Il est noté sur 30. Le MMS moyen pour les patients se présentant en bilan mémoire à l'hôpital est de **17/30**, sans évolution depuis 2004, en dépit de 2 plans nationaux Alzheimer.

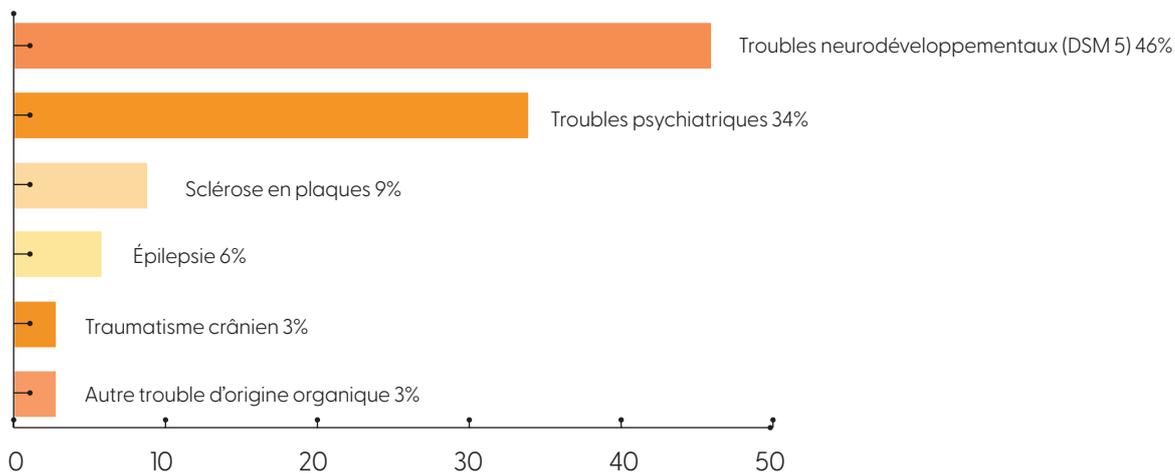
De plus, les temps d'attente pour un bilan hospitalier (plusieurs mois en moyenne) participent à cette prise en charge tardive.

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS (PATIENTS DE 50 ANS ET PLUS)



→ La maladie d'Alzheimer est la plus représentée avec **38%** des diagnostics posés en 2022 pour les patients à partir de 50 ans.

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS POSÉS (PATIENTS DE 25-49 ANS)



→ Les troubles neurodéveloppementaux représentent la catégorie la plus représentée avec **46%** des diagnostics posés en 2022 pour les patients âgés de 25 à 49 ans.



OBJECTIFS DU PÔLE ENFANT

- Apporter une réponse experte, dans un délai rapide, aux questions que se posent les parents, les enseignants ou les professionnels de santé sur le fonctionnement cognitif, affectif et comportemental d'un enfant, sur l'éventuelle existence d'un trouble neurodéveloppemental et la nécessité ou non d'une rééducation.
- Évaluer le fonctionnement cognitif et intellectuel de l'enfant, ainsi que son développement et son niveau actuel de performance dans le domaine exploré.
- Poser un diagnostic en articulation avec une équipe de neuropsychologues et neurologue réunie en staff hebdomadaire.
- Formuler des propositions sur des aménagements scolaires afin de soutenir l'enfant dans ses apprentissages.
- Formuler des recommandations à l'attention des parents pour favoriser les conditions d'une évolution harmonieuse de l'enfant.
- Orienter vers des professionnels de santé pour avis ou recours à des rééducations pertinentes en fonction des besoins de l'enfant (avec ses axes de prises en charge), dans le respect des recommandations de la Haute Autorité de Santé.

ACTIVITÉ GLOBALE ANNÉE 2022

500 PATIENTS REÇUS 2-25 ANS :

- Dans nos cabinets: **432**
- En visio-consultation: **68**

UN MOT SUR LES DÉLAIS - ÉTUDE D'IMPACT RÉSEAU ALOÏS - ESSEC - KLÉSIA 2022

72%

des familles ont été reçues au Réseau Aloïs en **MOINS D'1 MOIS**.



Les examens neuropsychologiques se déroulent en 2 consultations de 2h15. Chaque enfant bénéficie donc de 2 rendez-vous distincts qui contribuent à l'examen.

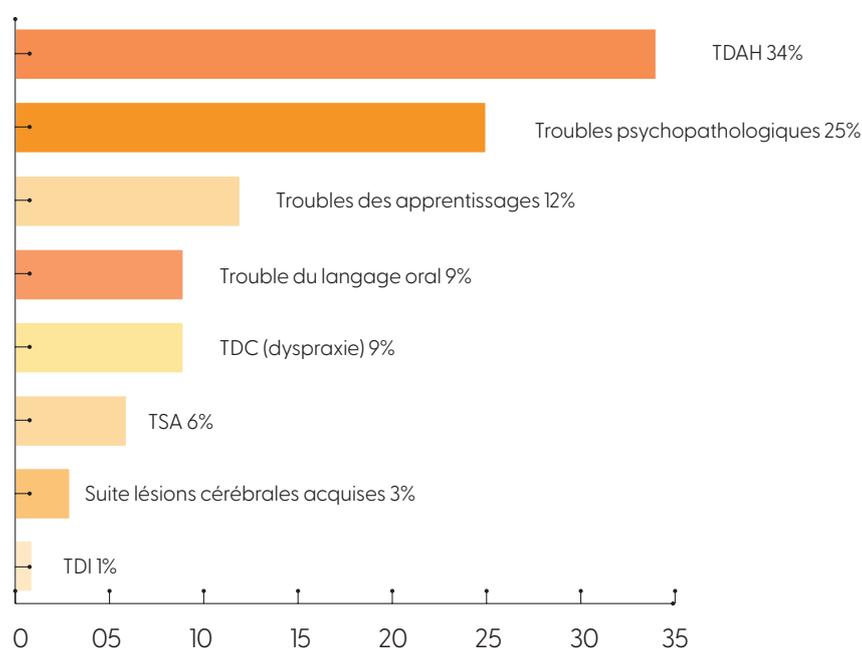
Le Réseau propose également des consultations avec un neuropsychologue. Ces consultations permettent de faire le point sur le parcours développemental de l'enfant, proposer des recommandations et décider de la pertinence de réaliser un bilan neuropsychologique.

En fonction des diagnostics, les enfants et familles sont orientés vers les professionnels (médicaux, paramédicaux, médico-sociaux et enseignants) qui pourront les accompagner.

LES FAMILLES CHOISISSENT LE RÉSEAU ALOÏS

- **40%** pour l'expertise de ses professionnels
- **30%** pour les tarifs sociaux
 - 1 famille sur 3 aurait renoncé aux soins sans les tarifs sociaux
 - 1 famille sur 2 si monoparentale
- **20%** pour les temps d'attente plus courts

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS (PATIENTS DE 2 À 25 ANS)



SUITE AU BILAN (ÉTUDE D'IMPACT 2022)

À l'issue de la prise en charge de l'enfant par le Réseau Aloïs (diagnostic, adressage, recommandations), les parents déclarent noter une amélioration significative sur :

- Le comportement de l'enfant à la maison (**93%**).
- Les appréciations scolaires (**61%**) et les performances scolaires (**49%**).

72% des parents déclarent que l'examen neuropsychologique réalisé par les cliniciens du Réseau Aloïs ont permis de mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant et ainsi l'accompagner.

56% des parents déclarent ressentir une forte diminution des inquiétudes sur les plaintes initialement exprimées.



LUTTER CONTRE LE DÉSERT MÉDICAL

CONTEXTE ET ENJEUX

Depuis 2014, 4 parcours de téléconsultations neuropsychologiques novatrices dans le domaine du dépistage des troubles cognitifs ont été déployés par le Réseau Aloïs. Ces consultations à distance ont notamment été mises en place à Saint-Agrève (Ardèche) ainsi qu'à Chiconi et Mamoudzou (Mayotte). Ces innovations ont permis d'élargir l'accès aux soins et de faciliter la prise en charge des patients, même dans des territoires bénéficiant de peu ou pas d'accès à une prise en charge neurologique et/ou neuropsychologique.

LES CONDITIONS D'ÉVALUATION COGNITIVE EN TÉLÉ-NEUROPSYCHOLOGIE ET VALIDATION SCIENTIFIQUE DU PROCÉDÉ

Le Réseau Aloïs a validé un nouveau mode d'évaluation neuropsychologique en lançant l'étude e-COG 'Comparison of Neuropsychological Assessment by Vidéoconference and Face to Face', qui a démontré une équivalence des performances à certains tests quel que soit le mode de passation "face à face et à distance" (scores aux tests et adhésion au bilan par le patient).

LIEUX DE CONSULTATION

 MAYOTTE ADULTE

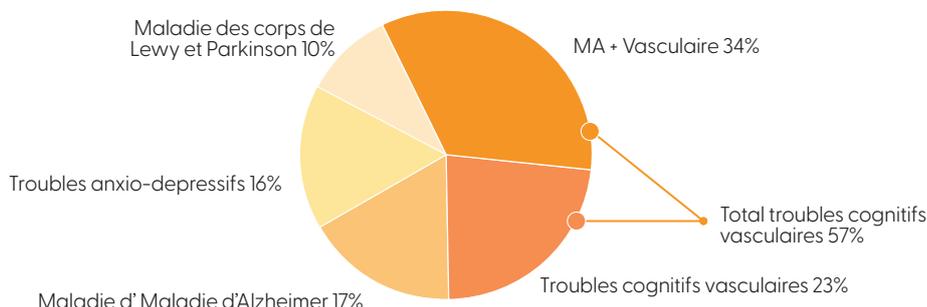
CONTEXTE En raison du vieillissement de sa population, Mayotte va connaître dans les prochaines décennies, un afflux de personnes atteintes de troubles cognitifs avec des répercussions sur la vie quotidienne. L'île de Mayotte est une zone de désert médical où l'accès au soin est difficile (populations isolées, manque de spécialistes, manque de moyens financiers, etc).

- La population compte **260 000** habitants (recensement officiel) en 2017.
- Population de **+ de 65 ans**: environ **13 000** (5% de 260 000).
- L'estimation du nombre de patients atteints d'une **Maladie d'Alzheimer** (MA) à Mayotte est de **1360**.

OBJECTIF Pour répondre à cette problématique, c'est en Août 2018 que la téléconsultation Mémoire Aloïs / F.R.A.M. (France Alzheimer Mayotte) est née pour proposer aux habitants une consultation mémoire complète, avec une expertise neuropsychologique et neurologique effectuée à distance depuis Paris. L'objectif est de permettre un accès au diagnostic précoce (stade de la maladie) et rapide (délai dans le temps), pour retarder l'expression des symptômes, l'entrée dans la dépendance, les complications liées à ces pathologies, et rendre possible l'organisation d'une prise en charge des patients et des aidants.

NOMBRE DE PATIENTS EN 2022 **104 PATIENTS** ont pu bénéficier de ce dispositif (50 H et 54 F), l'âge moyen est de 68 ans.

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2022



RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2022 En 2022, les résultats ont mis en évidence une proportion importante de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (17%), mais une proportion plus importante encore de patients atteints de troubles cognitifs d'origine vasculaire (57%). Cette proportion de troubles cognitifs d'origine vasculaire est bien supérieure à Mayotte que dans la consultation mémoire d'Aloïs en métropole (4% en métropole) en 2022. Les troubles cognitifs d'origine vasculaire représentent donc un enjeu de santé publique à Mayotte, où les maladies neurodégénéra-

MAYOTTE ENFANT

CONTEXTE L'île de Mayotte est dépourvue de professionnels spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge des TND. Le réseau Aloïs est associé à l'association Autisme Mayotte depuis 2019 pour répondre à ce désert médical. Psychologue et neuropsychologue travaillent à distance avec les équipes sur place afin de réaliser des évaluations, de la guidance parentale et de la formation.

NOMBRE DE PATIENTS EN 2022 **68 FAMILLES** reçues en parcours diagnostique

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2022

- **50%** des familles concernent un enfant d'âge inférieur à 6 ans.
- **65%** des enfants ont reçu un diagnostic, parmi lesquels les TDI et les TSA.

HÔPITAL DE MOZE (SAINT-AGRÈVE)

CONTEXTE L'Ardèche du Nord (plateau du Vivarais Lignon) est un désert médical, un territoire dans lequel l'accès aux soins est une vraie difficulté (manque de médecins dans certaines spécialités, accès difficile, distance des grandes villes, routes impraticables l'hiver).

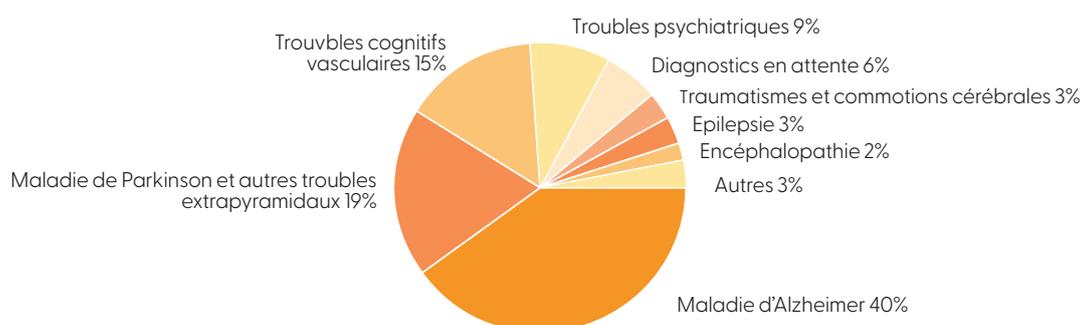
En septembre 2011, le Dr Défontaines y ouvre une consultation de neurologie à l'hôpital de Moze, à Saint-Agrève. Au bout de 2 ans, le constat est que la consultation chez le spécialiste est trop tardive et que l'état des patients est beaucoup trop avancé pour entreprendre une prise en charge adéquate. Le Dr Défontaines développe alors

avec le Réseau Aloïs l'accès à une consultation mémoire complète aux habitants, intégrant un bilan neuropsychologique effectué à distance.

NOMBRE DE PATIENTS EN 2022 **39 PATIENTS** ont été reçus en bilan neuropsychologique à distance. Ces patients ont été adressés par des médecins spécialistes (**61%**) et des médecins généralistes (**39%**).

MMS MOYEN DES PATIENTS REÇUS **24/30** pour un âge moyen de 76 ans

RÉPARTITION DES DIAGNOSTICS EN 2022



→ MMS moyen des patients reçus: **24/30** pour un âge moyen de 76 ans



Parcours Ambulatoires pour SeniorS avec troubles COGNitifs

Dans un contexte où la Maladie d'Alzheimer et apparentées touche **1,5 million de personnes** et coûte 28 milliards d'euros par an, seuls **50% des patients** sont diagnostiqués et à un stade modéré de la maladie.

Il est fondamental de diagnostiquer un plus grand nombre de malade et à un stade précoce. Cela est essentiel entre autres pour retarder l'entrée dans la dépendance, prévenir l'épuisement de l'aidant, réduire le coût de cette pathologie et permettre un plus grand nombre d'années de vie en bonne santé pour le patient et l'aidant.

Afin de répondre à ce problème de santé publique n°1, **PASSCOG propose deux parcours ambulatoires, complémentaires de l'offre hospitalière, pour les patients de + de 50 ans ayant une plainte cognitive**: un parcours diagnostique ainsi qu'un parcours de prise en charge (PEC) pour les patients souffrant de maladie neurocognitive et pour leurs aidants.

PASSCOG est innovant pour plusieurs raisons:

- Intégration des médecins généralistes (MG) dans le dépistage et la PEC des maladies neurocognitives à un stade léger.
- Outillage du médecin généraliste: formation au dépistage des maladies neurocognitives et accès à la téléexpertise d'un neurologue expert.
- Accès à un bilan neuropsychologique en ville 100 % financé pour le patient.
- Accès à une prise en charge neuropsychologique pour les patients et leurs aidants.
- Accompagnement des médecins et des patients par les coordinatrices PASSCOG dans les parcours.

Les parcours **PASSCOG** sont actuellement en expérimentation dans le cadre du dispositif article 51 et financés par le FISS (Fonds pour l'Innovation du Système de Santé). Pour une durée de 5 ans, deux territoires ont été choisis: l'Ile-de-France et le Finistère. Les objectifs d'inclusion sont de:

- Pour le parcours de diagnostic: **930 PATIENTS**.
- Pour le parcours de prise en charge: **677 PATIENTS** et **244 AIDANTS** pour le parcours de prise en charge.

L'objectif est ensuite l'intégration de ces parcours dans le droit commun et leur généralisation à toute la France (en 2024)

ÉTAT DES LIEUX CHIFFRÉ - FIN DÉCEMBRE 2022

EXPÉRIMENTATEURS

- 41 médecins généralistes: 15 en Ile-de-France + 26 dans le Finistère
- 18 médecins spécialistes: 9 en Ile-de-France + 9 dans le Finistère
- 26 neuropsychologues: 20 en Ile-de-France + 6 dans le Finistère

PARCOURS DE DIAGNOSTIC

- 491 inclusions de patients pour un objectif de 519 à fin décembre 2022
 - 111 inclusions par des médecins généralistes
 - 380 inclusions par des médecins spécialistes
- 211 bilans neuropsychologiques: 123 en Ile-de-France (dont 60 chez Aloïs) + 88 dans le Finistère

PARCOURS DE PRISE EN CHARGE

- 76 inclusions de patients pour un objectif de 180 à fin déc. 2022
- 11 aidants suivis en psycho-éducation

LE CHÊNELET



Le Chênelet est une association visant à l'insertion professionnelle de personnes n'ayant pas ou plus d'emploi, tout âge confondu. Le Réseau Mémoire Aloïs a mis en place un partenariat avec le Chênelet dans le cadre du programme « 100% inclusion » lancé par le Ministère du Travail.

EXPÉRIMENTATION DE 2020 À 2023

- Mise en place d'un dispositif permettant de repérer les enjeux psychoaffectifs et cognitifs en lien avec la réussite d'un parcours d'insertion.
- Accompagnement psychologique et neuropsychologique des salariés en insertion.

OBJECTIFS

- Limiter le taux d'abandon au cours du programme.
- Favoriser l'insertion à la sortie du programme.

AVANCÉES EN 2022

AU NIVEAU DE LA CLINIQUE

- **125** entrées au Chênelet en 2022.
- **49** nouvelles entrées dans le dispositif Aloïs en 2022 (recherche et hors recherche).
- **23** sorties en période d'essai en 2022.
- Depuis 2020: **120** participants à la recherche, **98%** d'adhésion à la recherche, bilans neuropsychologiques effectués pour un peu plus de la moitié des participants.

AU NIVEAU DE LA RECHERCHE

- Juillet 2022: réception de l'avis favorable du CPP quant à la modification du protocole sur différents critères, et l'actualisation de la note d'information en conséquence.
- Septembre 2022: visite de monitoring de mi-parcours.
- Préparation des analyses statistiques.

AUTRES

- Préparation du 2^{ème} format de formation aux encadrants.

LE PÔLE ÉTUDE ET RECHERCHE COMPREND

- La participation à des études scientifiques destinées à proposer des thérapeutiques innovantes (via des protocoles de recherche) ou des parcours de soins différents.
- Des missions d'expertise scientifique pour appuyer des actions pédagogiques innovantes et bénéfiques sur le plan cognitif, via notamment des revues de littérature scientifique.
- Des évaluations de l'impact de certains programmes pédagogiques ou de formation sur une population donnée, au plan cognitif, socio-cognitif, ou encore sur le plan psycho-affectif, etc.

Depuis 2019 Aloïs détient un **AGRÈMENT DE RECHERCHE** attribué par le Ministère de la Recherche, qui permet de certifier et faire valoir ses compétences dans les recherches menées.

L'ensemble des études conduites ainsi que de l'activité clinique permet d'alimenter une base de données informatisées destinées à recueillir certaines données épidémiologiques et faire avancer la recherche sur les troubles cognitifs à tous les âges de la vie.

PUBLICATIONS 2022



GNASSOUNOU, R., REDLINGER, F., UTRILLA, I., HAMMAMI, S., SCHCÉNTGEN, B., & DÉFONTAINES, B. (2022). *Innovations, pratique et expérience en télé(neuro)psychologie : le Réseau Aloïs*. 10.3917/eres.haddo.2022.01.0133.



REDLINGER, F., SICARD, V., CARON, G., & ELLEMBERG, D. (2022). Long-Term Cognitive Impairments of Sports Concussions in College-Aged Athletes: A Meta-Analysis. *Translational Journal of the American College of Sports Medicine*, 7(2), e000193.



SCHCÉNTGEN, B. (2022). Le développement du cerveau à l'ère du numérique. *Telecom Paris Alumni*, 205.

ADAN-M

ADAPTATION DES TESTS NEUROPSYCHOLOGIQUES À LA POPULATION DE MAYOTTE

CONTEXTE

Les outils du bilan neuropsychologique utilisés par des cliniciens français sont généralement conçus et élaborés en Europe et aux Etats-Unis (sur la base d'items propres aux pays, à leur culture, à leur langue). À Mayotte, certains tests se heurtent ainsi à des spécificités culturelles ou de langue.

Ainsi, l'évaluation des premières consultations en visio-conférence a mis en lumière la nécessité d'adapter les tests neuropsychologiques à la population de Mayotte du fait des spécificités socioculturelles (âge, niveau d'étude, niveau intellectuel, langues, culture).

OBJECTIF GÉNÉRAL Adapter les tests neuropsychologiques dans les 3 langues les plus parlées à Mayotte (Français parlé à Mayotte, le Kibushi, le Shimaoré), les normer et valider.

DURÉE D'ÉTUDE 3-4 ans.

ETUDE TND MAYOTTE

CONTEXTE

Le Réseau Aloïs a mené une étude en partenariat avec l'ARS Mayotte dont les objectifs sont :

- Recenser le nombre de d'enfants et d'adolescents (0 à 18 ans) affectés par des TND à Mayotte en 2022.
- Répertorier les ressources actuellement disponibles sur l'île pour le diagnostic et la prise en charge des TND.
- Rétablir une cartographie des structures/professionnels experts.

DURÉE D'ÉTUDE 1 an.

**PUBLICATION
DES RÉSULTATS** 2023.



LE PÔLE FORMATION

Le Pôle Formation du Réseau Aloïs est **CERTIFIÉ QUALIOPi** depuis 2022. Les bénéfices générés par les formations sont entièrement reversés à l'Association Aloïs, ce qui permet de proposer un tarif social (adapté aux revenus de chacun) aux personnes venant en consultation pour une évaluation neuropsychologique.

Le Pôle Formation du Réseau Aloïs propose plusieurs formations et modalités en lien avec le cerveau et les fonctions cognitives. Les thématiques des formations sont pointues et dispensées par des experts du champ de la santé mentale et cognitive au contact quotidien des patients enfants et adultes (neurologues, neuropsychologues, psychologues cliniciens, orthophonistes et de professionnels de la santé).

Les formations peuvent être proposées selon deux modalités :

- Sur mesure : nous adaptons nos contenus et méthodologies selon vos contraintes, vos besoins et profils.
- Sur étagère (intra-entreprise ou inter-entreprise) : conçue comme un socle initial, ces formations sont prêtes à être déployées.

Nos formateurs utilisent des pédagogies interactives et progressives, proposant théorie, outils pratiques et mises en situation. Les formations sont offertes en visio-conférence ou en présentiel. Les formateurs peuvent se déplacer dans toute la France DROM COM.

Vous pouvez nous contacter directement en écrivant un mail à secretariatgeneral@reseau-memoire-alois.fr

Les cliniciens du Réseau Aloïs mettent leur expertise au service de la formation d'étudiants en cycles universitaires (Faculté de médecine de Paris, Université Nanterre, Angers etc.).

LE RÉSEAU ALOÏS INTERVIENT

- Sur le statut de salariés-aidants, mais aussi la prévention du Burn Out, pour les aidants en entreprises, et leurs DRH, en partenariat avec MyTeamily et sa fondatrice Caroline Mac Naughton, dans les Yvelines et dans les entreprises partenaires de Malakoff Humanis.
- Sur les enjeux psychoaffectifs et cognitifs en lien avec la réussite de parcours de réinsertion professionnelle auprès d'entreprise de réinsertion.
- Sur les troubles du neurodéveloppement chez l'enfant, en faveur des professionnels de l'éducation et professionnels de santé.



**Atelier salariés aidants :
Alléger sa charge mentale**

Des réponses apportées
par une aidante-expert et
une neuropsychologue

Prochaines dates sur Zoom :
- 3 juin 2022 : 14h30 - 17h
- 28 juin 2022 : 9h - 11h30
- 30 septembre 2022 : 14h30 - 17h

Atelier gratuit pour les aidants des Yvelines
sur inscription : <https://myteamily.com/espace-salaries>
ou par mail à : contact@myteamily.com

myteamily
Aloïs FORMATION

TRAVAILLER ET S'OCCUPER D'UN PROCHE EN SITUATION DE FRAGILITÉ

Une réalité pour 20% des salariés



POURQUOI ?

- Comprendre les effets de la surcharge cognitive
- Gérer son stress et prévenir le burn-out
- Préserver son développement professionnel

COMMENT ?

- Atelier en webinaire de 2h30
- Informations/inscriptions : contact@myteamily.com ou directement sur <https://myteamily.com/espace-salaries>

Prochaines dates :
3 juin 2022 (14h30 - 17h), 28 juin 2022 (9h - 11h30), 30 septembre 2022 (14h30 - 17h)

PRÉVENIR POUR BIEN VIEILLIR

QUELQUES OBJECTIFS POUR L'ANNÉE 2023



CLINIQUE

PÔLE ADULTE

- Création d'un poste de Responsable de Pôle pour organiser l'activité clinique.

PÔLE ENFANT

- Élaboration d'un projet clinique autour des TND facilitant le parcours de soins en ville.

ENFANT MAYOTTE

- Articulation avec la plateforme TND sur désignation de l'ARS Mayotte.
- Visite à Mayotte à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme.

ADULTE MAYOTTE

- Poursuivre l'action permettant de :
 - Diminuer le taux de sous-diagnostic.
 - Poser des diagnostics à des stades plus précoces.
 - Déclencher plus de prises en charges plus précoces et plus adaptées
- Sensibiliser aux facteurs de risques cardiovasculaires pour prévenir les troubles, notamment cognitifs, et ainsi prévenir ou ralentir l'expression de la maladie d'Alzheimer.
- Déplacement à Mayotte de Bénédicte Defontaines et de Richard Gnassounou pour réaliser des consultations sur place et amorcer la phase de normalisation dans le projet d'adaptation des tests neuropsychologiques (ADAN-M).



RECHERCHE

PASSCOG

- Poursuite de l'inclusion de nouveaux patients, avec pour objectif 930 inclusions d'ici 2024.
- Adressés par au moins 1/3 de médecins généralistes.
- Poursuite de la mobilisation de médecins expérimentateurs et partenaires hospitaliers.
- Former et accompagner les neuropsychologues pour la réalisation des soins de prise en charge PASSCOG, et analyser les résultats des sessions de soins achevées.

CHÊNELET

- Développer un nouveau format de formation.
- Fin des actions du Réseau Aloïs sur site.
- Écriture d'un rapport général et d'un article scientifique sur les résultats de la recherche.

ADAN-M

- Déplacement à Mayotte du Dr. Bénédicte Defontaines et de Richard Gnassounou pour réaliser des consultations sur place et amorcer la phase de normalisation dans le projet d'adaptation des tests neuropsychologiques.



FORMATION

- Développement de l'offre de formation avec le label Qualiopi.

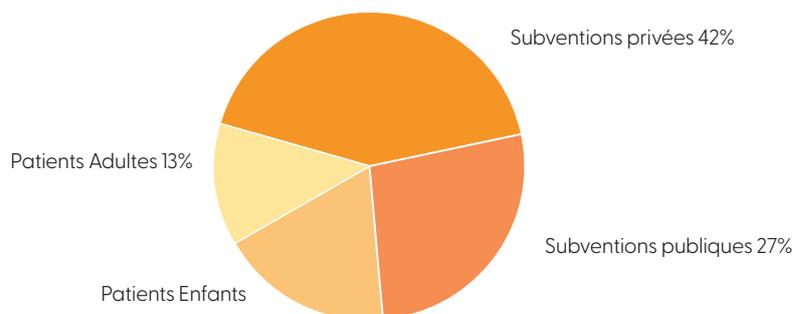
Le Réseau Aloïs bénéficie de la confiance renouvelée de nombreux partenaires techniques et financiers. L'association est but non lucratif, ainsi les éventuels bénéfices dégagés sont reversés au fonctionnement de la structure, afin de proposer des tarifs sociaux adaptés aux revenus des patients et de leurs familles.

En 2022 et depuis presque 10 ans, les caisses d'action sociale des groupes de retraite et de prévoyance, la CNAM et divers Ministères nous soutiennent.

En 2022 le modèle de financement repose majoritairement sur :

- Des subventions privées.
- Le règlement des patients en cabinets ou en téléconsultations.
- Des subventions publiques.

RÉPARTITION DES RESSOURCES FINANCIÈRES EN 2022



Pour continuer à proposer un tarif social et élargir ses territoires d'intervention, le Réseau Aloïs est constamment en recherche de fonds privés.

- **GROUPE MALAKOFF-HUMANIS** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs et soutien pour le tarif social adulte.
- **GROUPE APICIL** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs, implantation en région Auvergne-Rhône-Alpes et soutien pour le tarif social adulte et enfant.
- **GROUPE KLESIA** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs et soutien pour le tarif social adulte.
- **GROUPE AG2R-LA MONDIALE** (Action sociale nationale) Aide au fonctionnement global du Réseau Aloïs et soutien pour le tarif social enfant.
- **HÔPITAL DE MOZE** Mise à disposition des locaux et de l'assistant à la téléconsultation neuropsychologique pour les habitants du plateau du Vivarais Lignon.

Le Réseau Aloïs s'appuie également sur des fonds publics afin de poursuivre ses projets :

- **DÉPARTEMENT DE L'ARDECHE** Aide pour le fonctionnement de la consultation mémoire territoriale (plateau du Vivarais Lignon).
- **ARS MAYOTTE** Aide pour les visio-consultations des enfants à Mayotte.
- **MINISTÈRE DE LA SANTÉ** pour le projet PASSCOG.
- **MINISTÈRE DU TRAVAIL** pour l'étude au Chênelet.

FINANCIERS ET TECHNIQUES

LES PARTENAIRES FINANCIERS, TECHNIQUES ET HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

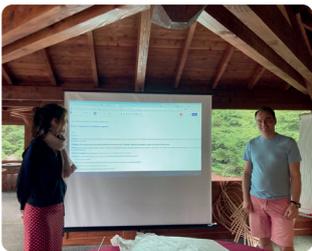


AG2R LA MONDIALE



ASHOKA





NOUS CONTACTER

DIRECTION GÉNÉRALE

Dr. Bénédicte Défontaines
benedicte.defontaines@wanadoo.fr

SECRÉTARIAT GÉNÉRAL

Laura Martelli
lmartelli@reseau-memoire-alois.fr

DIRECTEUR STRATÉGIE - RESPONSABLE PÔLE ENFANT

Dr. Bertrand Schoentgen
bschoentgen@alois-enfant.fr

RESPONSABLE PÔLE ADULTE

Dr. Sabrina Bouhassoun
sabrina.bouhassoun@reseau-memoire-alois.fr

CONTACT PRESSE ET FORMATION

secretariatgeneral@reseau-memoire-alois.fr

PRENDRE RENDEZ-VOUS

Sur Doctolib
01 45 41 39 57
contact@reseau-memoire-alois.fr
www.reseau-memoire-alois.fr
www.alois-enfant.fr

PARIS 15

4 Villa Frédéric Mistral
83, rue de la Convention
145, rue de Lourmel

VINCENNES

8, rue Anatole France,
94020 Vincennes

LYON

Centre Gerland Sport Santé
359 avenue Jean Jaurès 69007 Lyon

