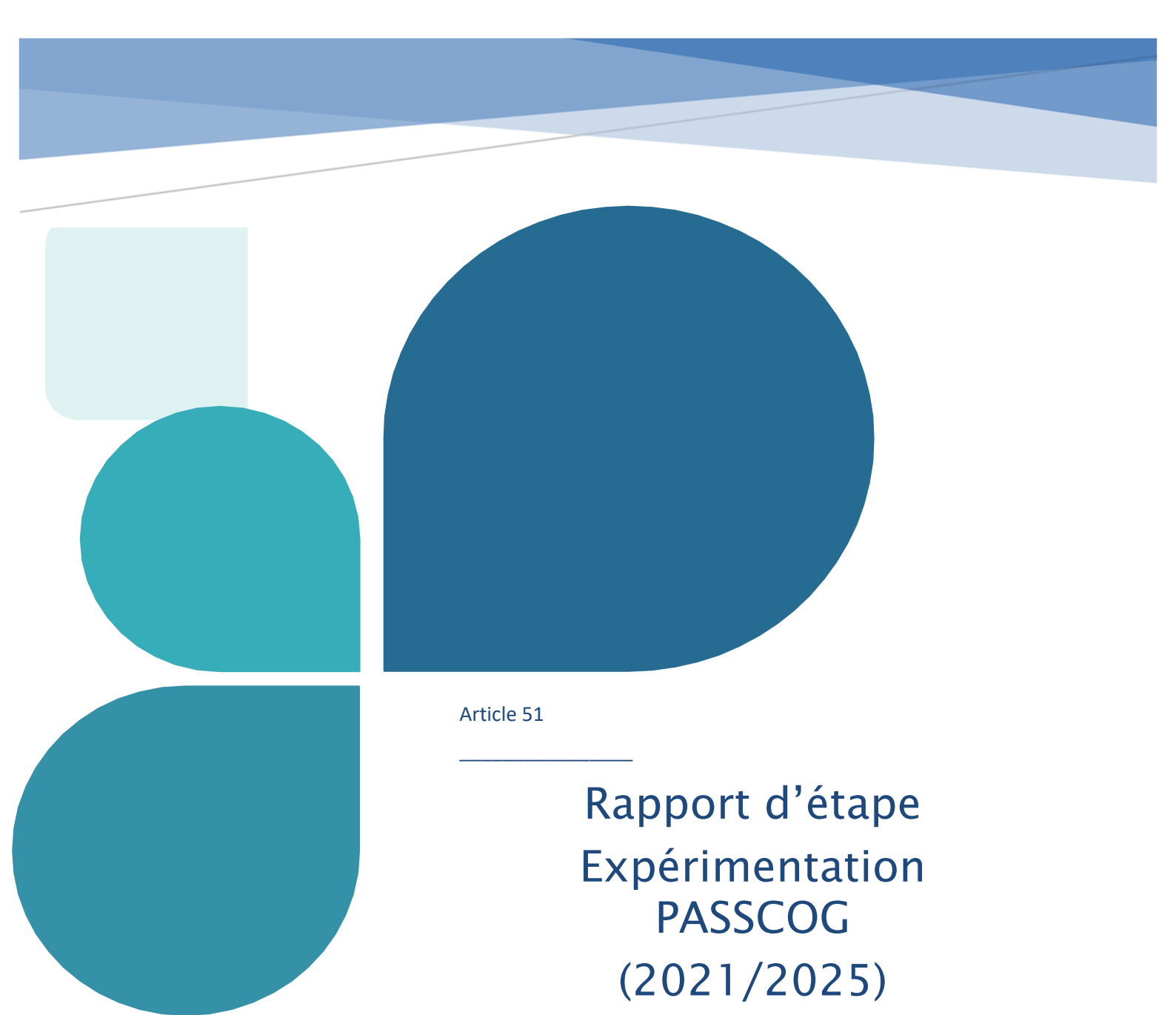




Article 51

Rapport d'étape Expérimentation PASSCOG (2021/2025)

Octobre 2024

I. Table des matières

I.	Table des matières.....	2
II.	Fiche identité projet.....	4
III.	Rappel du calendrier de déploiement du projet.....	5
IV.	Déroulement du projet.....	6
A.	Modification du calendrier et du nombre d'inclusions.....	6
B.	Évolution des chantiers d'ingénierie	9
1.	Piloter le Projet	9
2.	Gérer nos ressources internes.....	10
3.	Organiser le projet	11
4.	Assurer la communication externe du projet	12
5.	Mobiliser les partenaires	14
6.	Formaliser les modalités d'intervention des Professionnels de Santé	16
7.	Mobiliser les Professionnels de Santé	17
8.	Développer le Système d'Information	19
9.	Préparer l'évaluation et anticiper la généralisation	21
C.	Déroulement de l'expérimentation	22
1.	Parcours diagnostique	23
2.	Parcours de prise en charge - Patients	33
3.	Parcours de prise en charge - Aidants	39
4.	Point financier.....	42
V.	Conclusion et Perspectives.....	46
A.	Premières conclusions sur le parcours diagnostique.....	46
B.	En synthèse sur l'année écoulée	47
C.	Perspectives pour l'année à venir	48
VI.	Annexes.....	50
A.	Liste des annexes	50
B.	Annexe 1 : plaquette générale PASSCOG	51
C.	Annexe 2 : flyers étapes des parcours PASSCOG.....	52
1.	A destination des médecins généralistes	52
2.	A destination des médecins spécialistes.....	53
D.	Annexe 3 : liste des généralistes expérimentateurs	54
1.	Ile-de-France	54
2.	Finistère	55
E.	Annexe 4 : liste des spécialistes expérimentateurs	56
1.	Ile-de-France.....	56
2.	Finistère	56
F.	Annexe 5 : liste des téléexperts	57
1.	Ile-de-France	57
2.	Finistère	57

G.	Annexe 6 : liste des infirmières ASALEE expérimentatrices dans le Finistère	57
H.	Annexe 7 : liste des neuropsychologues expérimentateurs.....	58
1.	Ile-de-France.....	58
2.	Finistère	58
I.	Annexe 8 : « points d'étape » envoyés en 2024.....	59
J.	Annexe 9 : Questionnaire patient : nouvelle version testée.....	62

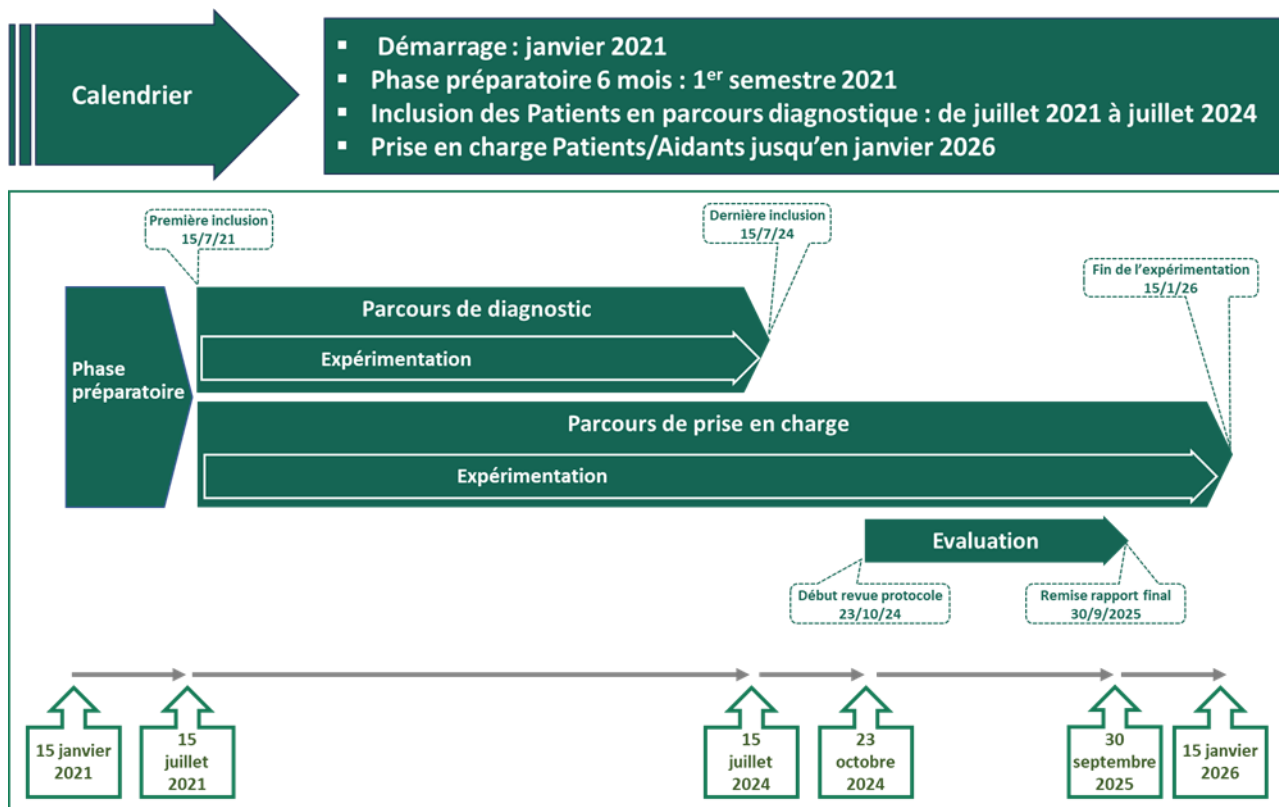
II. Fiche identité projet

Titre de l'expérimentation		PASSCOG (Parcours Ambulatoire pour SéniorS avec troubles COGnitifs)
Porteur(s)	Association Réseau Mémoire Aloïs	
Partenaire(s)	ADNA Bretagne, OFPN, France Alzheimer, CMRR Paris Nord Ile-de-France	
Personne contact	Bénédicte Défontaines Mail : benedicte.defontaines@gmail.com Tel : 06 20 14 75 04	
Portée du projet	Nationale	
Territoire(s) concerné(s)	Paris (13e,14e, 15e, 16e arrondissement) et le Finistère Nord Depuis août 2022 : Ile-de-France et le Finistère	
Public cible	Patient de + 50 ans avec une suspicion d'un trouble cognitif léger	
Professionnels de santé et structures impliqués	Neurologues, Médecins Généralistes, Gériatres, Neuropsychologues Centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR), consultation mémoire de proximité	
Objet de l'expérimentation	L'expérimentation PASSCOG consiste à déployer et tester des parcours ambulatoires de diagnostic pour les seniors de plus de 50 ans, consultant leur Médecin pour une plainte cognitive et pour lesquels il existe une suspicion de trouble cognitif léger, puis de prise en charge pour ceux effectivement atteints d'une maladie neurocognitive à un stade léger. L'expérimentation a pour objectif de mobiliser les ressources de ville, en complémentarité et en articulation avec celles de l'hôpital, pour permettre un diagnostic et une prise en charge précoces.	
Coût total estimé de l'expérimentation après avenant du 11 mai 2023	FISS (prestations dérogatoires)	2 125 450€
	FIR ou FISS (Amorçage et Ingénierie)	674 946€ + 108 946€*
	Total	2 909 342€
Date de publication de l'arrêté	5 août 2020	
Date de première inclusion	Prévue et réalisée le 15 juillet 2021	
Durée totale de l'expérimentation ¹	5 ans (6 mois de phase préparatoire + 4,5 ans durée de l'expérimentation)	
Evaluateur	ACE Santé	

* montant supplémentaire accordé à l'expérimentation, objet de l'avenant à la convention de financement des CAI du 3 août 2023

¹ Telle que prévue dans l'arrêté d'autorisation

III. Rappel du calendrier de déploiement du projet



Les inclusions de nouveaux patients ont été prolongées jusqu'au 15 juillet 2024.

Cette décision a été prise en concertation avec le Ministère lorsque les risques financiers, que cette prolongation aurait pu engendrer, ont été jugés inexistantes (cf. § IV. A. *Modification du calendrier et du nombre d'inclusions*).

IV. Déroulement du projet

Ce troisième rapport d'étape décrit le déroulement du projet depuis le dernier rapport d'étape (données datées de fin décembre 2023) et jusqu'à la fin du mois d'août 2024.

A. Modification du calendrier et du nombre d'inclusions

Nous avons demandé, fin novembre 2023, une concertation avec notre interlocutrice référente Madame Peyre-Lanquar et le Comité de suivi afin de préciser ensemble le calendrier concernant la fin des inclusions des patients dans le parcours diagnostique et les évaluations à venir, et présenter nos projections budgétaires jusqu'à la fin de l'expérimentation.

Cette réunion s'est tenue le 17 janvier 2024.

- L'équipe PASSCOG a présenté les résultats à cette date des inclusions de patients, des statistiques sur les diagnostics posés. Elle a souligné que les inclusions en prise en charge, mesurées sur les patients dont le parcours diagnostique était clos, apparaissaient sensiblement inférieures aux estimations du cahier des charges.
- Nous proposons un arrêt des inclusions à la fin juin 2024, en projetant que ceci conduirait à un total d'environ 1070 patients inclus dans PASSCOG à cette date, dont environ 530 patients entrés en parcours de prise en charge à l'issue de l'expérimentation.
- Nous présentons de premières évaluations des conséquences financières de ce calendrier : le total des forfaits de soins facturés serait alors de 1 227 K€, à comparer au montant de 2 125 K€ prévu au cahier des charges : ainsi, même si le nombre d'inclusions augmentait, l'enveloppe budgétaire initiale resterait très largement respectée.

Le Ministère nous demande d'approfondir ces éléments financiers, et nous proposons le 2 février d'organiser une nouvelle réunion sur ce sujet, qui est programmée le 6 mars.

- Nous présentons lors de cette réunion des projections selon deux hypothèses : un scénario réaliste, tenant compte du retour d'expérience des inclusions déjà réalisées, et une hypothèse haute très peu réaliste, mais destinée à vérifier que les budgets alloués par le cahier des charges ne seraient de toute façon pas dépassés.
- Pour les parcours diagnostiques, en supposant un arrêt des inclusions au 15 juillet 2024, nous projetons que 1070 patients au total auront été inclus à cette date (et 1200 dans l'hypothèse haute).
- Pour les parcours de prise en charge, nous projetons qu'environ la moitié de ces patients, soit 535, et 100 aidants auront été pris en charge à la fin de l'expérimentation (respectivement 780 et 141 en hypothèse haute).

Sur ces bases, nous présentons les projections financières suivantes :

- Sur le scénario réaliste :

		Code forfait	Unité	2021	2022	2023	2024	2025	Total
Financements PASSCOG Coordination (hors coûts des soins)	Diagnostic - effectifs patients inclus		nb	138	314	370	248	0	1070
	Prise en charge Patients - effectifs patients nouveaux pris en charge		nb	0	58	138	239	100	535
	Prise en charge Aidants - effectifs aidants nouveaux pris en charge		nb	0	8	18	40	34	100
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - ancien forfait	18N26A1	nb	138	232	1	0	0	371
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - ancien forfait	18N26A2	nb	40	125	80	126	0	371
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - nouveau forfait	18N26E1	nb	0	82	369	248	0	699
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - nouveau forfait	18N26E2	nb	0	58	112	279	250	699
	Bilan neuropsychologique - nombre forfaits facturés	18N26D0	nb	0	39	252	208	60	559
	Prise en charge Patients - nombre forfaits début parcours annuel	18N26B1	nb	0	58	196	435	535	1224
	Prise en charge Patients - nombre forfaits fin parcours annuel	18N26B2	nb	0	2	70	182	970	1224
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits début parcours annuel	18N26C1	nb	0	8	18	66	100	192
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits fin parcours annuel	18N26C2	nb	0	0	3	23	166	192
	Part coordination des forfaits diagnostiques		K€	9	25	29	33	13	109
	Part coordination des forfaits de prise en charge patients		K€	0	3	14	31	77	125
	Part coordination des forfaits de prise en charge aidants		K€	0	0	0	1	3	5
	Sous-total coordination		K€	9	29	42	66	93	239
Financements PASSCOG forfaits parcours Rappel CDC	Total versements CNAM au titre des forfaits de soins		K€	21	94	236	383	544	1278
	Compensation sous-évaluation des coûts des soins (avenant CDC)		K€		40				40
	Total versements CNAM		K€	21	134	236	383	544	1318
			K€						2125

Les versements de la CNAM liés aux forfaits de soins sont inférieurs de 807 K€ au cahier des charges.

● Dans l'hypothèse haute :

	Code forfait	Unité	2021	2022	2023	2024	2025	Total
Financements PASSCOG Coordination (hors coûts des soins)	Diagnostic - effectifs patients inclus	nb	138	314	370	378	0	1200
	Prise en charge Patients - effectifs patients nouveaux pris en charge	nb	0	58	138	384	200	780
	Prise en charge Aidants - effectifs aidants nouveaux pris en charge	nb	0	8	18	60	55	141
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - ancien forfait	18N26A1	nb	138	232	1	0	371
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - ancien forfait	18N26A2	nb	40	125	80	126	371
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - nouveau forfait	18N26E1	nb	0	82	369	378	829
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - nouveau forfait	18N26E2	nb	0	58	112	409	829
	Bilan neuropsychologique - nombre forfaits facturés	18N26D0	nb	0	39	252	312	663
	Prise en charge Patients - nombre forfaits début parcours annuel	18N26B1	nb	0	58	196	580	1614
	Prise en charge Patients - nombre forfaits fin parcours annuel	18N26B2	nb	0	2	70	182	1614
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits début parcours annuel	18N26C1	nb	0	8	18	86	253
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits fin parcours annuel	18N26C2	nb	0	0	3	23	253
	Part coordination des forfaits diagnostiques	K€	9	25	29	47	13	122
	Part coordination des forfaits de prise en charge patients	K€	0	3	14	39	109	165
	Part coordination des forfaits de prise en charge aidants	K€	0	0	0	1	5	6
	Sous-total coordination	K€	9	29	42	87	126	293
	Total versements CNAM au titre des forfaits de soins	K€	21	94	236	508	763	1622
	Compensation sous-évaluation des coûts des soins (avenant CDC)	K€		40				40
	Total versements CNAM	K€	21	134	236	508	763	1662
	Rappel CDC	K€						2125

Même dans cette hypothèse les versements de la CNAM liés aux forfaits de soins sont encore inférieurs de 463 K€ au cahier des charges.

A l'issue de cette réunion, le Comité de suivi nous demande de réaliser une 3^e projection, sur la base d'un scénario intermédiaire décidé en séance prévoyant :

- 1100 patients inclus au 15/7/24,
- 715 patients pris en charge (hypothèse de 65% d'entrées en prise en charge),
- 150 aidants pris en charge.

Il nous est bien spécifié que ce scénario n'est pas à considérer comme un nouvel objectif mais permet de laisser des marges de manœuvre suffisantes à PASSCOG.

Nous renvoyons le 7 mars un support modifié incluant ce scénario, ainsi que les tableaux Excel de calcul. Ce nouveau scénario donne les résultats suivants :

	Code forfait	Unité	2021	2022	2023	2024	2025	Total
Financements PASSCOG Coordination (hors coûts des soins)	Diagnostic - effectifs patients inclus	nb	138	314	370	278	0	1100
	Prise en charge Patients - effectifs patients nouveaux pris en charge	nb	0	58	138	319	200	715
	Prise en charge Aidants - effectifs aidants nouveaux pris en charge	nb	0	8	18	65	59	150
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - ancien forfait	18N26A1	nb	138	232	1	0	371
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - ancien forfait	18N26A2	nb	40	125	80	126	371
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - nouveau forfait	18N26E1	nb	0	82	369	278	729
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - nouveau forfait	18N26E2	nb	0	58	112	309	729
	Bilan neuropsychologique - nombre forfaits facturés	18N26D0	nb	0	39	252	232	583
	Prise en charge Patients - nombre forfaits début parcours annuel	18N26B1	nb	0	58	196	515	1484
	Prise en charge Patients - nombre forfaits fin parcours annuel	18N26B2	nb	0	2	70	182	1484
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits début parcours annuel	18N26C1	nb	0	8	18	91	267
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits fin parcours annuel	18N26C2	nb	0	0	3	23	267
	Part coordination des forfaits diagnostiques	K€	9	25	29	36	13	112
	Part coordination des forfaits de prise en charge patients	K€	0	3	14	36	99	151
	Part coordination des forfaits de prise en charge aidants	K€	0	0	0	1	5	7
	Sous-total coordination	K€	9	29	42	73	117	270
	Total versements CNAM au titre des forfaits de soins	K€	21	94	236	438	704	1492
	Compensation sous-évaluation des coûts des soins (avenant CDC)	K€		40				40
	Total versements CNAM	K€	21	134	236	438	704	1532
	Rappel CDC	K€						2125

Il fait donc apparaître des versements de la CNAM liés aux forfaits de soins encore inférieurs de 593 K€ au cahier des charges.

Il est convenu que ce scénario sera présenté aux instances de décision de l'Article 51 avant fin avril.

Nous réitérons à cette date notre demande d'une réunion spécifique pour éclairer le calendrier d'évaluation.

Le 22 avril, Madame Peyre-Lanquar nous demande une nouvelle réunion, car la Cellule Facturation, après avoir analysé nos calculs, ne comprend pas certains montants. Cette réunion est fixée le 30 avril, et suivie d'une seconde le 7 mai, puis d'une troisième le 17 mai.

A la suite de ces échanges, nous renvoyons le 17 mai un nouveau fichier Excel comprenant nos dernières projections "réalistes", sur les hypothèses de :

- 1100 patients inclus en parcours de diagnostic, dont 60% entreront en parcours de prise en charge par la suite : soit 660 patients (avec une estimation arrondie de 1640 forfaits annuels de prise en charge patient facturés) ;
- 150 aidants pris en charge (avec une estimation arrondie de 290 forfaits annuels de prise en charge aidant facturés).

Ces projections prennent en compte des données légèrement modifiées, révisées avec les chiffres extraits de la plateforme de facturation de la CNAM, à la date de soins (et non à la date de facturation).

Données revues avec les chiffres extraits de la plateforme de facturation / Cnam - en date de soins
(chiffres réels arrêtés au 5 avril 2024)

	Code forfait	Unité	2021	2022	2023	2024	2025	Total
Financements PASSCOG Coordination (hors coûts des soins)	Diagnostic - effectifs patients inclus	nb	171	326	404	199	0	1100
	Prise en charge Patients - effectifs patients nouveaux pris en charge	nb	0	88	207	242	119	657
	Prise en charge Aidants - effectifs aidants nouveaux pris en charge	nb	0	13	30	55	52	150
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - anc	18N26A1	nb	170	200	2	0	372
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - anci	18N26A2	nb	76	159	31	105	371
	Diagnostic - nombre entrées parcours facturées - nou	18N26E1	nb	1	126	402	200	729
	Diagnostic - nombre sorties parcours facturées - nou	18N26E2	nb	4	77	161	237	729
	Bilan neuropsychologique - nombre forfaits facturés	18N26D0	nb	0	76	264	209	583
	Prise en charge Patients - nombre forfaits début parc	18N26B1	nb	0	88	207	611	1637
	Prise en charge Patients - nombre forfaits fin parcour	18N26B2	nb	0	7	80	208	1637
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits début parc	18N26C1	nb	0	13	30	98	291
	Prise en charge Aidants - nombre forfaits fin parcour	18N26C2	nb	0	2	13	28	291

Nbre de patients inclus (18N26A1 + 18N26E1) au 5 avril 2024

979

projection 2024 : basé sur réel 2021->2023, puis pro

		réel des forfaits facturés au 5 avril	Montants correspondants	Projection par forfaits prévus par Alois	forfaits restant à déclarer à partir du 5 avril	Montants correspondants
Forfait diag entrée - A1	117 €	372	43 524 €	372	0	- €
Forfait diag sortie - A2	117 €	271	31 707 €	371	100	11 700 €
Forfait diag entrée - E1	70 €	607	42 490 €	729	122	8 540 €
Forfait diag sortie - E2	70 €	268	18 760 €	729	461	32 270 €
Bilan neuro - D0	300 €	406	121 800 €	583	177	53 160 €
forfait pec entrée - B1	509 €	341	173 535 €	1637	1296	659 636 €
forfait pec sortie - B2	218 €	114	24 863 €	1637	1523	332 210 €
forfait aidant entrée - C1	93 €	53	4 903 €	291	238	22 015 €
forfait aidant sortie - C2	93 €	17	1 573 €	291	274	25 345 €
						1 144 876 €
Compensation sous-évaluation des coûts des soins (avenant CDC)			40 412 €			
	réel dépensé au 5 avril 2024		503 566 €			

Dépenses totales hors A&I	1 648 442 €
Rappel CDC	2 125 450 €
delta	477 008 €

Elles font ressortir des versements de la CNAM liés aux forfaits de soins inférieurs de 477 K€ au cahier des charges, et confirment donc que l'enveloppe budgétaire initiale devrait être largement respectée.

Enfin le 11 juin, Madame Peyre-Lanquar nous confirme l'accord du CTIS sur la nouvelle ventilation suivante entre les forfaits :

- **1 100 patients dans le Forfait Diagnostic** (initialement 930 dans le CDC d'avril 2023), la date limite d'inclusion au 15 juillet 2024 étant également confirmée ;
- 657 patients dans le Forfait Prise en charge Patients (initialement 677) ;
- 150 patients dans le Forfait Prise en charge Aidants (initialement 244) ;

dans la limite du budget alloué aux forfaits dans le cahier des charges d'avril 2023, soit 2 125 450€.

Concernant l'évaluation, elle nous informe de son intention d'organiser dans les semaines suivantes un point avec la Cellule d'évaluation et l'évaluateur pour échanger sur les prochains travaux et le calendrier.

B.Évolution des chantiers d'ingénierie

Les paragraphes suivants décrivent les tâches réalisées ou restant à réaliser sur chacun des 9 chantiers ci-dessous :

- ❖ Piloter le projet
- ❖ Gérer nos ressources internes
- ❖ Organiser le Projet
- ❖ Assurer la communication externe du projet
- ❖ Mobiliser les partenaires
- ❖ Formaliser les modalités d'intervention des Professionnels de Santé (PS)
- ❖ Mobiliser les Professionnels de Santé
- ❖ Développer le Système d'Information (SI) du projet
- ❖ Préparer l'évaluation du projet et anticiper la généralisation

1. Piloter le Projet

	Chantier	Ce qui a bien progressé	Ce qui a moins bien progressé	Tâche à poursuivre
Piloter le projet	Préparer et animer l'ensemble des instances de pilotage (CODIR, COPILs par territoire)	x		x
	Suivre les actions décidées et en rendre compte	x		x
	Suivre les indicateurs de l'expérimentation et les tableaux de bord	x		x
	Suivre et actualiser les budgets	x		x
	Piloter et anticiper le risque financier lié à la gestion des forfaits	x		x
	Assurer la relation avec le Ministère	x		x

Instances de pilotage

Comités de pilotage

- **Ile-de-France : 3 COPILs ont eu lieu** : 11 janvier 2024, 28 mars 2024, 13 juin 2024.

Les COPILs Ile-de-France se sont déroulés en présence de la directrice du projet, de la cheffe de projet, de l'ingénieur du projet, de la coordinatrice Ile-de-France et du médecin généraliste référent Ile-de-France.

- **Finistère : 3 COPILs ont eu lieu** : 1 février 2024, 25 avril 2024, 13 juin 2024.

Les COPILs Finistère se sont déroulés en présence du directeur adjoint du projet, de la cheffe de projet, de l'ingénieur du projet, de la coordinatrice Finistère, du médecin généraliste référent Finistère et de la neuropsychologue référente.

Comités de direction

- **3 CODIRs ont eu lieu** en visioconférence et en présentiel : 18 janvier 2024, 4 avril 2024, 12 septembre 2024
- Les CODIRs regroupent l'équipe PASSCOG : directrice, directeur adjoint, ingénieur projet, cheffe de projet, coordinatrices, neuropsychologue référente.
- **1 réunion commune regroupant un CODIR et les COPILs Ile-de-France et Finistère** a été organisée le 13 juin 2024. Cela a permis à l'ensemble des équipes travaillant sur l'expérimentation de pouvoir échanger et notamment de regrouper les deux médecins généralistes référents.

Autres instances

Liens avec le Ministère et Comités de suivi

- Les échanges avec le Ministère ont été réguliers sur le début de l'année 2024, plus particulièrement entre janvier et mai. En effet, l'étude des risques liés à la modification du calendrier et du nombre d'inclusions a nécessité de nombreux échanges (cf. § IV. A. Modification du calendrier et du nombre d'inclusions) : 17 janvier 2024, 6 mars 2024, 30 avril 2024, 7 mai 2024 et 17 mai 2024.
- Un comité de suivi s'est tenu le 3 octobre 2024 avec le Ministère, l'évaluateur, la Cellule d'évaluation et les ARS d'Ile-de-France et de Bretagne. Cette réunion avait pour objet de planifier les prochaines échéances liées à l'évaluation de l'expérimentation, ainsi que celles liées à la généralisation de cette dernière (cf. § IV. B. 9. Préparer l'évaluation et la généralisation).

Pilotage du projet

Les différents outils de pilotage qui ont été conçus depuis le début du projet sont mis à jour régulièrement et continuent d'être utilisés par l'équipe :

- Outils de suivi budgétaire : consommation des CAI, suivi des recettes (forfaits) et des dépenses liées aux soins,
- Tableaux de bord sur l'évolution des parcours des patients et le suivi de nombreux autres indicateurs,
- Outils internes à l'équipe : drive, agenda partagé,
- Feuille de route pour le suivi des actions à venir.

2. Gérer nos ressources internes

	Chantier	Ce qui a bien progressé	Ce qui a moins bien progressé	Tâche à poursuivre
Gérer nos ressources internes	Définir les fiches de poste de l'équipe permanent et des Référents	x		
	Recruter l'équipe permanente	x		
	Fédérer l'équipe dans contexte distance géographique	x		x
	Mettre en place les outils de communication et informatiques de l'équipe projet	x		
	Recruter et former les Référents : Neurologues, MG, Neuropsych, France Alzheimer	x		

Composition de l'équipe opérationnelle

En 2024, l'équipe opérationnelle n'a pas connu d'évolution majeure.

Équipe PASSCOG

Bénédicte Défontaines

Neurologue,
Directrice du projet
6 jours/an

Jean-Baptiste Hamon

Neurologue,
Directeur adjoint du projet
2 jours/an

Jeanne Tournayre

Cheffe de projet
1 ETP

Claire Pasquet

Coordinatrice
Finistère
0,7 ETP

Apolline Blanchard

Coordinatrice
Ile-de-France,
neuropsychologue
0,5 ETP

Nicolas Bonnet

Ingénieur projet
5 jours/an

PS référents qui apportent ponctuellement leur expertise

Dr Khalil Ben Yahmed

Médecin généraliste
réfèrent Finistère

Dr Stéphane Grudet

Médecin généraliste
réfèrent Ile-de-France

Hélène Vichard

Neuropsychologue
réfèrent

Avec le soutien de l'équipe Aloïs

Bertrand Schoentgen

Neuropsychologue,
Directeur de la stratégie

Sabrina Bouhassoun

Neuropsychologue,
Directeur du pôle
adulte

Laura Martelli

Secrétaire générale

Afin de maintenir le lien et faciliter le travail collectif, l'équipe permanente s'est réunie en présentiel :

- à Paris : les 18-19 janvier, 14-15 mars, 18-19 avril, 23-24 mai, 27-28 juin, 26-27 septembre
- dans le Finistère : 12-14 juin 2024

Professionnels de santé référents

Les cinq professionnels de santé référents PASSCOG sont toujours mobilisés. Ils sont notamment présents lors des COPILs qui concernent leur territoire d'exercice. De plus, un COPIL/CODIR a été organisé le 13 juin afin que tous ces professionnels soient présents lors d'une même réunion.

- Médecins généralistes :
 - Dr Khalil Ben Yahmed, médecin généraliste à Guipavas (Finistère)
 - Dr Stéphane Grudet, médecin généraliste dans le 15ème arrondissement de Paris
- Médecins spécialistes :
 - Dr Jean-Baptiste Hamon, neurologue libéral à Brest
 - Dr Bénédicte Défontaines, neurologue libérale dans le 15ème arrondissement de Paris
- Neuropsychologues :
 - Hélène Vichard, neuropsychologue dans le Finistère et ancienne membre de l'OFPN

3. Organiser le projet

	Chantier	Ce qui a bien progressé	Ce qui a moins bien progressé	Tâche à poursuivre
Organiser le Projet	Mettre au point avec la CNAM la convention de financement Amorçage & Ingénierie	x		
	Mettre au point avec la CNAM la convention et les procédures de financement des soins	x		
	Mettre en place les circuits de facturation des forfaits, et de paiement des PS	x		
	Négocier avec le Ministère les avenants au Cahier des charges	x		
	Etablir l'annuaire recensant l'ensemble des professionnels participants	x		x
	Définir les procédures de coordination et d'échanges d'informations internes PASSCOG	x		
	Définir les procédures de travail et d'échanges d'informations entre PASSCOG, les PS et les patients	x		

Financement des soins, facturation des forfaits, paiement des professionnels

Cette année, il n'y a pas eu de modification majeure dans les procédures de facturation des parcours de soins à la CNAM ou dans le paiement des professionnels de santé.

Pour rappel, l'association Aloïs est une structure dite concentratrice, c'est-à-dire qu'elle est chargée de facturer les forfaits à la CNAM, puis de payer aux expérimentateurs les actes qu'ils ont réalisés. Ces tâches, comme nous l'avons déjà évoqué dans les précédents rapports d'étapes, n'avaient pas été anticipées à l'origine du projet. Elles sont très chronophages pour l'équipe et ne tendent pas à diminuer jusqu'à la fin de l'expérimentation.

Les procédures d'échange d'informations avec les PS expérimentateurs et les patients

Les professionnels de santé expérimentateurs

La situation est la même que l'année précédente (cf. Rapport d'étape 2023).

Les coordinatrices restent les principales interlocutrices des professionnels de santé. La communication se fait majoritairement par mail ou par téléphone. Lorsque cela est nécessaire, des réunions en visioconférence ou des visites dans les cabinets sont organisées.

La plate-forme de partage de documents est toujours utilisée par l'équipe. Les documents nécessaires aux professionnels de santé y sont ainsi régulièrement mis à jour. Une remise de version papier reste toutefois systématiquement proposée.

Dans la continuité du travail réalisé sur **les téléexpertises et leur accessibilité pour les médecins généralistes**, nous avons réalisé deux réunions en visioconférence :

- le 22 janvier 2024, pour les deux territoires, en présence des trois téléexperts, du médecin généraliste référent Ile-de-France, des neurologues référents des deux territoires et de l'équipe PASSCOG : cette réunion a permis :
 - aux téléexperts d'évoquer certaines difficultés rencontrées pour émettre des diagnostics étiologiques précis, et de préciser leurs besoins afin de pouvoir réaliser des téléexpertises les plus fines possible,
 - à l'équipe PASSCOG de rappeler les objectifs de la téléexpertise définis dans le parcours de diagnostic ;
- le 1er juillet 2024, pour l'Ile-de-France, en présence du téléexpert, de deux médecins généralistes expérimentateurs, de la neurologue référente et de l'équipe PASSCOG : cette réunion avait pour objectif de préciser à nouveaux les freins rencontrés, mais également d'affiner les attentes des médecins généralistes concernant les avis donnés par les téléexperts.

Lors du dernier rapport d'étape, nous avons évoqué que nous travaillions sur une nouvelle version du "questionnaire patient". Ce dernier est rempli par le patient en amont de la consultation initiale dédiée et a pour objectif de donner au médecin généraliste les premiers éléments qui lui permettent d'analyser la plainte cognitive de son patient. Il permet également de récolter un certain nombre d'informations qui seront nécessaires pour le téléexpert. Cette nouvelle version est actuellement testée par le médecin référent d'Ile-de-France (cf. *Annexe 9 : Questionnaire patient : nouvelle version testée*).

Les patients

Les documents remis aux patients n'ont pas évolué depuis l'an passé (cf. *Rapport annuel 2023*) :

- un flyer précisant les parcours PASSCOG, et permettant de préciser les examens à réaliser ainsi que les coordonnées des neuropsychologues PASSCOG,
- un flyer sur la protection de leurs données dans PASSCOG,
- la note de la CNIL portant sur l'utilisation des données personnelles pour l'évaluation d'une expérimentation Art.51.

Par ailleurs, un travail a été mené afin de nous assurer de la bonne transmission des documents CNIL à l'ensemble des patients. En cas de doute de la part des médecins, l'équipe a envoyé le document par mail ou voie postale. Ce travail est aujourd'hui terminé et l'ensemble des patients inclus dans l'expérimentation ont reçu ces documents.

4. Assurer la communication externe du projet

	Chantier	Ce qui a bien progressé	Ce qui a moins bien progressé	Tâche à poursuivre
Assurer la communication externe du projet	Présenter le projet lors de congrès et événements	x		x
	Réaliser une plaquette de présentation de PASSCOG pour les Professionnels de Santé	x		
	Communiquer sur le projet sur le Site Réseau Aloïs	x		x
	Communiquer sur l'actualité du projet sur les réseaux sociaux	x		x
	Communiquer via des Newsletters	x		x
	Communiquer via nos partenaires	x		x
	Se faire connaître dans la presse/ Diffuser dans la presse	x		x

Pour information, l'association Aloïs a récemment changé de nom, passant de « Réseau Mémoire Aloïs » à « Association Aloïs ». Son identité visuelle a également été modifiée, ainsi que son logo :

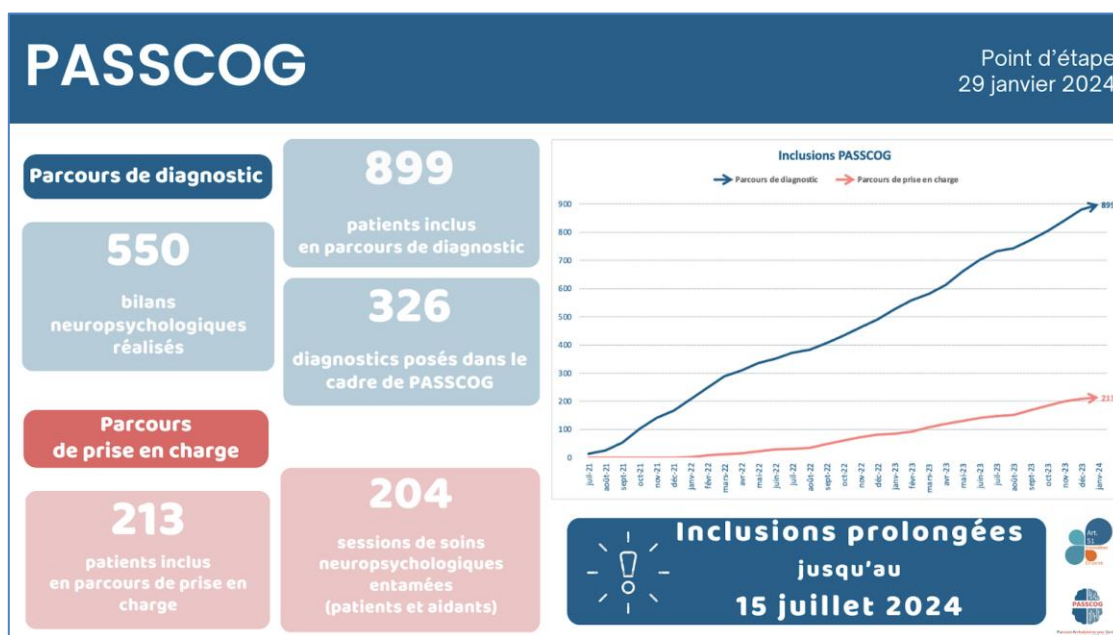


Communication diffusée par l'Association Aloïs

Comme les années précédentes, des visuels appelés “points d’étape” sont envoyés aux expérimentateurs et aux partenaires PASSCOG tous les trois mois environ. L'objectif est d'illustrer la progression de l'expérimentation. Ils sont également diffusés sur le compte LinkedIn de l'Association Aloïs afin d'augmenter la visibilité de l'expérimentation et de permettre aux personnes intéressées de suivre son évolution.

De plus, le compte LinkedIn de l'Association Aloïs relaie les grands événements PASSCOG (comme la participation à la journée nationale article 51).

Exemple de visuel utilisé pour le point d’étape de Janvier 2024 :



A la fin des inclusions, un point d’étape détaillant les caractéristiques de la cohorte PASSCOG a été envoyé à tous les professionnels de santé expérimentateurs PASSCOG (cf. Annexe 8 : « Points d’étape » envoyés en 2024).

Communication orale dans le cadre d'évènements

- Réunion de la filière gériatrique Paris Ouest à l'Hôpital Sainte-Périne le 18 juin 2024

Nous avons été invités à présenter l'expérimentation PASSCOG lors de la dernière réunion de la filière gériatrique de l'ouest parisien organisée par l'hôpital Sainte-Périne autour du thème : « *Troubles neurocognitifs : quels accompagnements ?* »

Cette réunion a été l'occasion de rencontrer différents acteurs du territoire (hospitaliers ou non) engagés auprès de la même population que celle rencontrée dans les parcours PASSCOG.

5. Mobiliser les partenaires

	Chantier	Ce qui a bien progressé	Ce qui a moins bien progressé	Tâche à poursuivre
Mobiliser les partenaires	Partenaires signataires du CDC : ADNA, CMRR Paris Nord Ile-de-France, OFPN, FA	x		x
	Autres partenaires hospitaliers du CDC : CMRR Ile-de-France Sud, CMRR CHRU de Brest, CMP	x		x
	Autres partenaires du CDC : ANLLF, CMG		x	x
	Autres partenaires : Kappa, Omidoc, Sesan, A2MCL	x		x
	Intégration au maillage territorial : URPS, CPTA, CPTS, DAC		x	x

Partenaires signataires du Cahier des charges PASSCOG

L'ADNA Bretagne

L'ADNA Bretagne s'implique dans la conduite du projet en participant à toutes les réunions du Comité de Direction et du Comité de pilotage de son territoire.

- Notre contact : Dr Jean-Baptiste Hamon, Président du Bureau de l'ADNA, co-directeur de PASSCOG

Le CMRR Paris Nord Ile-de-France

Le CMRR Paris Nord Ile-de-France est mobilisé pour réaliser la formation universitaire qualifiante des Médecins Généralistes et également pour la téléexpertise.

- Notre contact : Pr Julien Dumurgier, neurologue au CMRR Paris Nord Ile-de-France

L'OFPN : Organisation Française des Psychologues spécialisés en Neuropsychologie

- Notre contact : Amélie Ponchel, Présidente de l'OFPN

France Alzheimer

● France Alzheimer Union

- Notre contact : Hélène Clari, Directrice des Missions Sociales

● France Alzheimer Paris

- Notre contact : Françoise Perrot, Coordinatrice FA Paris

● France Alzheimer Finistère

L'antenne France Alzheimer Finistère de Brest a déménagé ; elle a accueilli dans ses nouveaux locaux le 6 mai 2024 l'équipe PASSCOG, qui a pu y présenter les premiers résultats intermédiaires de l'expérimentation.

Notre coordinatrice sur le Finistère vient régulièrement y chercher de la documentation qui est remise à chaque expérimentateur. Les professionnels peuvent également retrouver ces documents numérisés sur le drive PASSCOG. Ceux-ci peuvent ensuite être remis si souhaité aux aidants et aux patients.

Notre coordinatrice relaie également aux professionnels de santé expérimentateurs les informations concernant les événements ponctuels et les activités régulières menées par l'Association France Alzheimer Finistère.

- Notre contact : Françoise Thomas-Toulouzou, Présidente de France Alzheimer Finistère

Autres partenaires hospitaliers cités au Cahier des charges PASSCOG

Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR)

- CMRR Paris Nord Ile-de-France, service du Pr Claire Paquet
- CMRR Ile-de-France Sud, interlocuteur en attente à la suite du départ du Pr Bruno Dubois
- CMRR CHRU de Brest, service du Pr Armelle Gentric

Les Consultations Mémoire de Proximité (CMP)

- Hôpital de Landerneau (29800), service du Dr Anne Rampelberg
- Hôpital Léopold Bellan (75014), service du Dr Lisette Volpe-Gillot
- Hôpital Sainte-Anne (75014), service du Pr Marie Sarazin
- Hôpital de jour Sainte-Marie (75014), service du Dr Laurence Bonté
- Hôpital Européen Georges-Pompidou – HEGP (75015), service du Pr Elena-Paillaud

L'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française (ANLLF)

- Notre contact : Ziyad Elias, Président de l'ANLLF

Le Collège de Médecine Générale (CMG)

- Les représentants du CMG ayant changé depuis la signature du CDC de PASSCOG, nous avons essayé de reprendre contact avec eux, mais sans succès pour le moment.

Autres partenaires opérationnels

Kappa Santé

Kappa Santé a réalisé la partie du système d'information de PASSCOG permettant notamment la facturation des forfaits auprès de la CNAM, le paiement des actes de soins dérogatoires des professionnels de santé, ainsi que l'outil mis à disposition des professionnels de santé toujours utilisé en Bretagne (*cf. § IV. B. 8. Développer le système d'information*).

- Notre contact : Dr Nathalie Texier, Directrice Générale

Omnidoc

Omnidoc est la plateforme de téléexpertise qui permet d'assurer l'échange de dossiers médicaux de manière sécurisée entre le médecin généraliste et le téléexpert (neurologue ou gériatre d'un CMRR).

- 94 téléexpertises sur l'ensemble des deux territoires ont été réalisées au 31 août 2024.
- Nous continuons le travail engagé afin que les téléexpertises soient les plus qualitatives possible (*cf. IV. B. 3. Organiser le projet*).
- Par ailleurs, nous restons convaincus que la tarification de la téléexpertise cognitive dans PASSCOG est insuffisante compte tenu de la durée nécessaire au téléexpert pour rendre son avis (30 minutes lorsque le dossier remis par le médecin généraliste est complet). La revalorisation significative de ce tarif nous semble donc toujours un élément déterminant pour la bonne généralisation de cet acte.

- Notre contact : William Assemat, Directeur des partenariats

A2MCL

Courant 2023, l'Association des Aidants et Malades à Corps de Lewy (A2MCL) est intervenue à plusieurs reprises dans le cadre de PASSCOG et au sein de l'association Aloïs (session de formation des neuropsychologues, participation aux soirées PASSCOG, intervention auprès des salariés d'Aloïs).

- Notre contact : Vincent Mouilleseaux, Délégué Général de l'A2MCL

Intégration au maillage territorial

Ile-de-France

- **Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)**

CPTS du 15^{ème} arrondissement de Paris

- Notre contact : Dr François Teboul, Vice-président, médecin généraliste expérimentateur PASSCOG

CPTS du 14^{ème} arrondissement de Paris

- Notre contact : Dr Laure de Wailly, médecin généraliste expérimentatrice PASSCOG

- **Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)**

DAC 93 Sud et Nord

- Notre contact : Dr Ouahiba Aouad, gériatre et médecin coordonnateur

M2A / DAC Paris Nord-Est

- Notre contact : Nathan Mathieu, Référent santé

Finistère

- **Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)**

CPTS Brest Santé Océane

- Notre contact : Pauline Rébulard, Coordinatrice

CPTS Pays d'Iroise

- Nos contacts : Camille Kerebel, Coordinatrice, et Caroline Ferron Salaun, Vice-présidente

- **Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)**

DAC Appui Santé Nord Finistère

- Notre contact : Elodie Quillevere, Chargée de mission animation territoriale

- **Infirmières ASALEE (Action de Santé Libérale En Équipe)**

- **Association Coallia**

- Notre contact : Roseline Mas, responsable de service

- **Institut de Réadaptation du Cap Horn (IRCH)**

- Nos contacts : Dr Franck Thiriat, médecin coordonnateur gériatre, et Pascale Dluz, Chargée de Liaison Parcours Patients

6. Formaliser les modalités d'intervention des Professionnels de Santé

Les modalités d'intervention des différents professionnels de santé ont été définies en 2021. Peu de modifications ont été apportées aux documents mis à disposition des professionnels de santé depuis le dernier rapport d'étape. Seuls les flyers à destination des médecins (généralistes et spécialistes) ont été modifiés afin de les rendre les plus clairs possibles (*cf. Annexe 2 : flyers étapes des parcours PASSCOG*).

Comme évoqué dans ce précédent rapport d'étape, certains parcours de prise en charge débutent avant que le parcours diagnostique ne soit totalement achevé, c'est-à-dire avant que le diagnostic étiologique ait pu être posé. Pour ces parcours, la présence d'un trouble neurocognitif est bien avérée, mais son étiologie reste encore incertaine et nécessite des examens complémentaires et/ou une réévaluation à distance. Ainsi, dans un objectif de prise en charge précoce des troubles cognitifs du patient, une session de soins neuropsychologiques peut être, dans ce cas, entamée en amont de la pose du diagnostic étiologique.

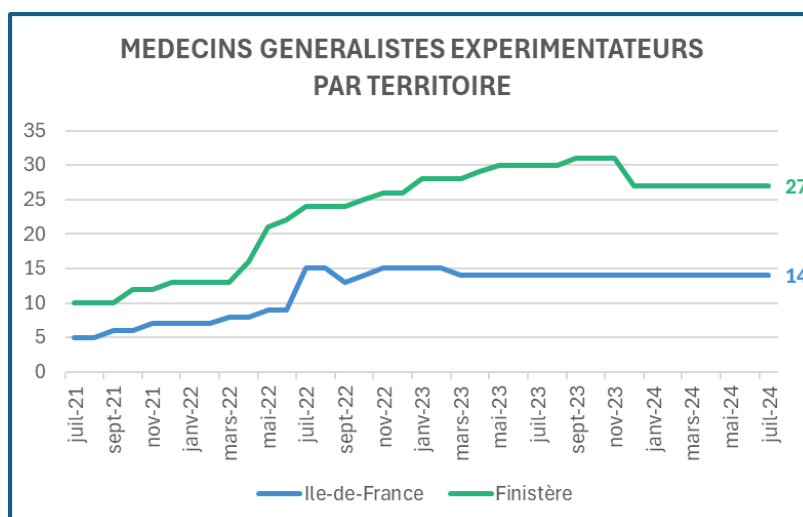
7. Mobiliser les Professionnels de Santé

	Chantier	Ce qui a bien progressé	Ce qui a moins bien progressé	Tâche à poursuivre
Formaliser les modalités d'intervention des PS	Neurologues et Médecins Spécialistes hospitaliers (gériatres et neurologues)	x		
	Neurologues téléexperts	x		
	Médecins Généralistes (MG)	x		
	Neuropsychologues	x		

Les Médecins Généralistes

Depuis le 1er janvier 2024, nous n'avons pas recruté de nouveau médecin généraliste expérimentateur. Les médecins déjà inclus se sont bien saisis de l'expérimentation et ont inclus un nombre satisfaisant de patients par rapport aux objectifs du Cahier des Charges. Cela a notamment été possible car les retours des premiers médecins inclus ont permis de réduire au maximum la charge administrative et d'ajuster les parcours pour qu'ils correspondent davantage à la pratique habituelle des médecins généralistes.

Au 31 août 2024, PASSCOG compte **14 Médecins Généralistes expérimentateurs en Ile-de-France et 27 en Bretagne** (cf. Annexe 3 : liste des généralistes expérimentateurs). A noter que parmi les 33 médecins généralistes recrutés dans le Finistère, 2 sont partis à la retraite et 4 ont quitté l'expérimentation.



Formation universitaire

Pour rappel, cette formation est intitulée « Repérage et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en médecine générale ». Elle est proposée à tous les médecins généralistes expérimentateurs.

- **Intervenant** : Pr Julien Dumurgier, Neurologue, Maître de Conférence et Praticien Hospitalier au CMRR Paris Nord Ile-de-France
- **Durée** : 3h en visioconférence
- **Coût** : coût de l'inscription universitaire 200€, payé par PASSCOG pour chaque médecin participant

Depuis le début de l'expérimentation, quatre formations universitaires ont été proposées en visioconférence (30/06/21, 06/10/21, 09/06/22, 05/12/22). Une dernière formation a été proposée en mai 2024 en e-learning pour quatre médecins généralistes expérimentateurs qui n'étaient pas disponibles lors des sessions précédentes. Le lien de la formation a également été envoyé à trois infirmières ASALEE.

Au total, 37 médecins généralistes ont été formés ainsi que 3 infirmières ASALEE.

Formation à l'annonce du diagnostic

La formation à l'annonce du diagnostic a été réalisée à deux reprises par le Dr Bénédicte Défontaines courant 2022, et 17 médecins généralistes ont pu en bénéficier.

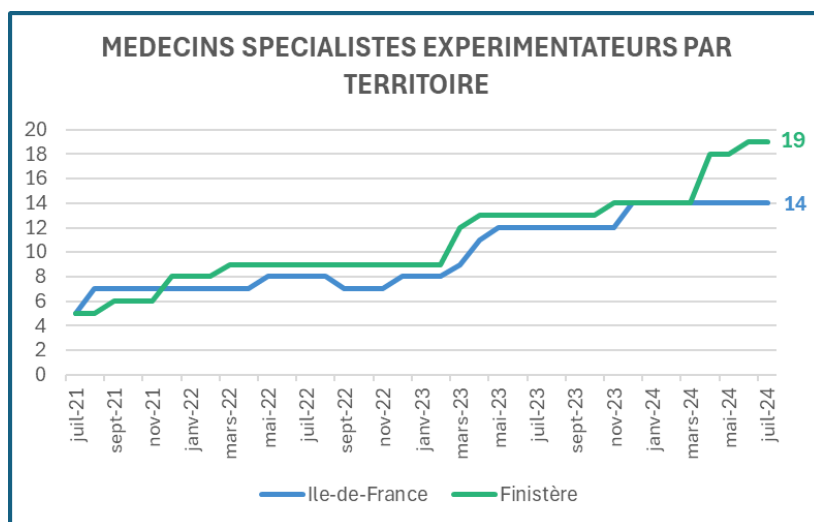
Les Médecins spécialistes

Les spécialistes libéraux

Les parcours PASSCOG étant proches de leur pratique habituelle, les médecins spécialistes se sont aisément saisis de PASSCOG.

Depuis le dernier rapport d'étape, plusieurs nouveaux neurologues libéraux ont montré de l'intérêt pour l'expérimentation. Nous avons ainsi recruté 5 nouveaux spécialistes dans le Finistère en 2024.

Au 31 août 2024, PASSCOG compte **14 Médecins spécialistes libéraux expérimentateurs en Ile-de-France et 19 en Bretagne** (cf. Annexe 4 : Liste des spécialistes expérimentateurs).



Les spécialistes hospitaliers

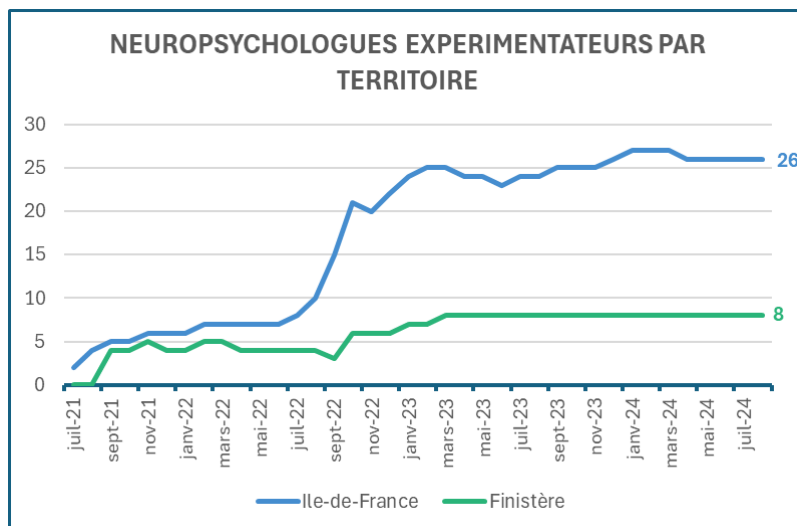
En Ile-de-France, la situation n'a pas évolué (cf. Rapports d'étape 2022 et 2023), aucun spécialiste hospitalier n'est actif dans l'expérimentation, et cela malgré l'intérêt de plusieurs d'entre eux.

Dans le Finistère, 4 gériatres hospitaliers du CMP de Landerneau ont inclus au total 33 patients.

Les Neuropsychologues

Depuis 2023, nous avons arrêté le recrutement actif de neuropsychologues. Néanmoins, nous sommes parfois contactés directement par certains neuropsychologues qui souhaitent participer à l'expérimentation. En 2024, nous avons de cette façon recruté un nouveau neuropsychologue en Ile-de-France.

Au 31 août 2024, PASSCOG compte **26 Neuropsychologues expérimentateurs en Ile-de-France et 8 en Bretagne** (cf. Annexe 7 : Liste des neuropsychologues expérimentateurs).



Les neuropsychologues expérimentateurs sont toujours aussi réactifs. Ils font face à la demande de bilans et de séances neuropsychologiques dans des délais satisfaisants, cela même avec le nombre réduit de neuropsychologues présents dans le Finistère.

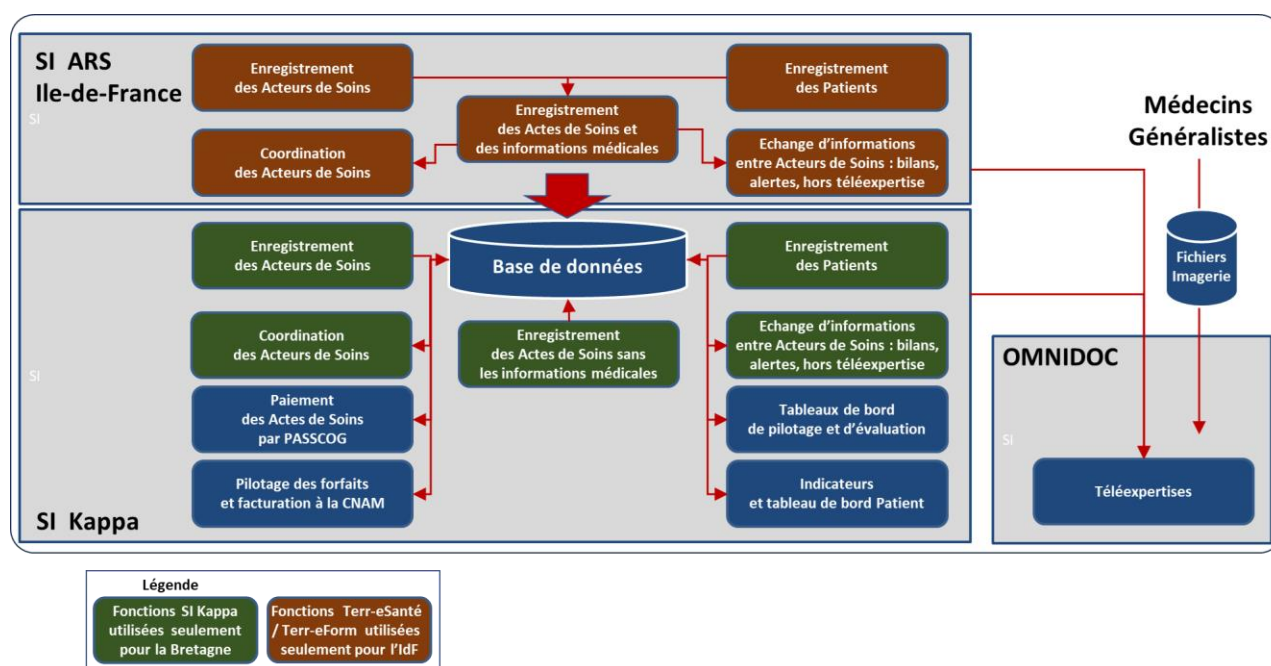
8. Développer le Système d'Information

Rappel de la situation fin 2023

Dans le dernier rapport d'étape, nous évoquions la mise en place opérationnelle du SI spécifique à l'Ile-de-France, Terr-eForm, qui est utilisé par les professionnels de santé depuis le 15 janvier 2023. Nous avons également abordé le lancement laborieux de l'interface de Terr-eForm vers le SI Kappa. Ce dernier permet l'importation d'une partie des données de Terr-eForm dans Kappa, en particulier celles nécessaires à la facturation des parcours.

Pour rappel, le développement d'un SI spécifique au Finistère a été abandonné dès 2022, faute d'enveloppe budgétaire. Par conséquent, le SI Kappa a été maintenu pour les professionnels bretons, bien qu'il ait été initialement prévu comme une solution temporaire, en attendant la mise à disposition des systèmes d'information des ARS.

Fin 2023, nous avons synthétisé la situation à l'aide du schéma suivant :



Situation en septembre 2024

En 2024, la situation reste inchangée, mais la charge de travail imposée par la mise en place des SI a enfin été allégée pour les équipes.

Toutefois, quelques difficultés subsistent, notamment en ce qui concerne l'interfaçage de Terr-eForm vers le SI Kappa. Par exemple, certaines données présentes dans Terr-eForm ne sont pas toujours importées dans le SI Kappa, ce qui entraîne de nombreux échanges de mails entre l'ensemble des parties prenantes afin d'identifier puis de corriger ces problèmes persistants.

Depuis juillet 2024, les professionnels de santé d'Ile-de-France peuvent désormais se connecter directement sur le site de Terr-eForm, sans être obligés de se connecter à Terr-eSanté au préalable. Cette évolution, proposée par les équipes du SESAN, simplifie grandement l'utilisation du SI pour les professionnels franciliens.

Mise à disposition des données à l'évaluateur

En vue de l'évaluation de l'expérimentation, la question de la mise à disposition des données est un enjeu central qui suscite des préoccupations importantes au sein de l'équipe. Elle représentera une charge de travail conséquente au cours des prochains mois.

Après de nombreuses relances concernant l'organisation d'une réunion visant à clarifier les échéances de la fin de l'expérimentation, notamment en ce qui concerne l'évaluation, une réunion a eu lieu le 3 octobre 2024 (cf. § IV. B. 9. *Préparer l'évaluation et la généralisation*). Lors de cet échange, particulièrement instructif pour l'équipe PASSCOG, nous avons notamment abordé la mise à disposition des données pour l'évaluateur.

Nous avons ainsi compris qu'une base de données unique, rassemblant les informations de l'Ile-de-France et du Finistère, était attendue. Cette base doit permettre à l'évaluateur de réaliser ses analyses sans avoir à effectuer de traitement majeur des données au préalable. Cependant, l'enjeu pour l'équipe est considérable et plusieurs défis doivent être relevés. La principale difficulté provient des différences de condition de collecte de données entre les deux territoires de l'expérimentation, différences intrinsèquement liées aux systèmes d'information utilisés. Par conséquent, le format des données disponibles n'est actuellement pas uniformisé entre ces deux régions.

Concernant l'Ile-de-France, la quasi-totalité des données est saisie directement par les professionnels de santé dans Terr-eForm. En revanche, la situation est plus complexe dans le Finistère car le système Kappa ne permet qu'une saisie partielle des données par les professionnels. Le reste des informations est collecté sous forme de formulaires PDF, rendant leur exploitation plus difficile.

Ainsi, pour aboutir à une base de données exploitable par l'évaluateur, en tenant compte de la situation actuelle, nous avons identifié les étapes suivantes :

1. Ressaisie des données actuellement en format PDF

Comme mentionné précédemment, dans le Finistère, la quasi-totalité des informations est transmise par les médecins et neuropsychologues via des formulaires PDF. En Ile-de-France, seuls les questionnaires de suivi neuropsychologique continuent d'être transmis sous format PDF. Certaines de ces informations étant cruciales pour l'évaluation, il sera indispensable de pouvoir les traiter. C'est pourquoi nous avons commencé à les ressaisir manuellement depuis le mois de mai 2024.

2. Obtention de fichiers d'export fiables et complets des données présentes sur les SI et de leurs dictionnaires des données

Ce travail a déjà été initié avec Sesan et Kappa. Bien que quelques ajustements restent nécessaires, le processus est en grande partie opérationnel. Toutefois, il est important de souligner que ces exports sont "bruts", c'est-à-dire qu'aucun traitement n'est effectué par Sesan et Kappa avant envoi. De plus, la quantité de fichiers et de données exportés est considérable.

Les dictionnaires de données doivent nous aider à comprendre et à déchiffrer plus facilement l'organisation des données dans ces exports : Kappa nous a déjà transmis sa version, mais pour Sesan, nous attendons toujours un dictionnaire complet, car jusqu'à présent, nous n'avons reçu qu'une version partielle.

3. Création de la base de données cible

La sélection des données à intégrer et le choix de leur format dans la base cible ne sont pas encore réalisés. Une fois que nous aurons établi ces éléments, nous pourrons créer la base de données cible dans laquelle les informations provenant des exports des SI pourront être importées. Un exemple de cette base cible sera transmis à l'évaluateur dès que possible.

4. Identification de l'emplacement de ces données dans les fichiers sources

Ces fichiers sources sont notamment les exports des données des SI Terr-eForm et Kappa, les tableaux de ressaisie manuelle des documents pdf, et les tableaux de suivi des coordinatrices.

Le déchiffrement des exports des systèmes d'information est essentiel pour repérer l'emplacement de toutes les données qui devront être importées dans la base de données finale. Ce travail s'annonce délicat et laborieux.

5. Uniformisation des formats des données présentes dans les fichiers sources
6. Importation des données dans la base cible
7. Suivi du processus de mise à disposition des données imposé par l'Article. 51

Sur ce sujet, nous avons été informés par l'évaluateur qu'une formation élaborée par la CNAM était proposée. Nous participerons à cette formation le 18 novembre 2024.

Nous sommes particulièrement préoccupés par les étapes liées à l'uniformisation des formats des données et à l'importation dans la base finale. En effet, ces deux étapes sont cruciales, mais nous manquons des compétences nécessaires pour les assurer seuls. Par conséquent, nous devons faire appel à une aide extérieure. Nous examinons actuellement les différentes options possibles, en tenant compte non seulement des coûts que cela représentera mais également du bon respect des réglementations sur la protection des données.

Enfin, il est important de souligner que tout ce processus de mise à disposition des données devra se dérouler beaucoup plus tôt que nous l'avons imaginé (*cf. § IV. B. 9. Préparer l'évaluation et la généralisation*). En effet, bien que cette date ne soit pas encore définitive, il est actuellement envisagé que les données soient disponibles pour l'évaluateur en mars 2025. Cela rend d'autant plus impressionnantes les tâches qui nous attendent, car elles devront être réalisées dans un délai restreint.

9. Préparer l'évaluation et anticiper la généralisation

Dès le premier trimestre 2024, nous avons sollicité une réunion auprès de Mme Peyre-Lanquar afin d'obtenir des éclaircissements concernant les modalités et les calendriers de l'évaluation, des décisions de généralisation et des étapes post-expérimentation. Cette visibilité nous était indispensable pour anticiper les besoins et planifier efficacement la charge de travail de l'équipe sur ces sujets.

Cette réunion s'est finalement tenue le 3 octobre 2024. Voici un résumé des éléments de réponse qui y ont été apportés :

Fin de l'expérimentation :

- Date de fin d'expérimentation : maintien au 15 janvier 2026
- Date limite de facturation des forfaits à la CNAM : 5 mai 2026 (en cas de retard de facturation)

Evaluation finale : le calendrier reste à préciser, avec les étapes suivantes :

- Révision du protocole d'évaluation : réunion entre l'évaluateur et l'équipe PASSCOG le 23 octobre 2024
- Validation du protocole par la CELEVAL : fin 2024
- Mise à disposition des données à l'évaluateur : mars 2025
(*cf. § IV. B. 8. Développer le Système d'Information*).
- Entretiens de l'évaluateur avec les Professionnels de Santé, les patients et aidants : mars / avril / mai 2025
- Visites sur site : mars / avril / mai 2025
- Relectures du rapport par la CELEVAL puis l'équipe PASSCOG : juillet / août / septembre 2025
- Rapport final validé par tous : fin septembre 2025

Atelier de préparation à la généralisation : une journée en présentiel à planifier en mai / juin 2025, avec les équipes Art.51 et des représentants des "bureaux métiers" du Ministère, de la CNAM, et régionaux, mais sans l'évaluateur :

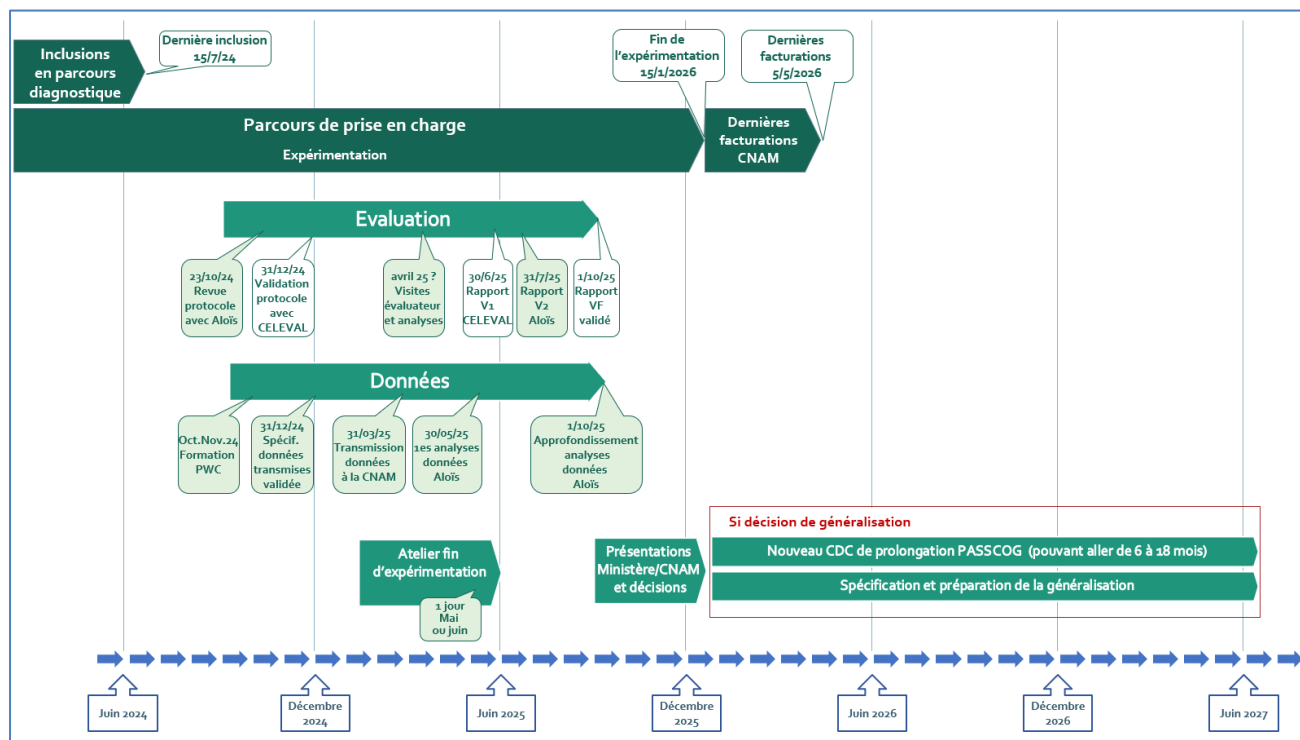
- Matin : élaboration d'un scénario de non-généralisation
- Après-midi : élaboration d'un scénario de généralisation

Décision de généralisation par le CTIS :

- La décision devra être prise avant la fin de l'expérimentation, dans les quatre mois suivant la remise du rapport d'évaluation.

- En cas de décision de généralisation, une période transitoire de 6 à 18 mois sera instaurée, sur la base d'un nouveau cahier des charges et de son financement (soins + CAI) prolongeant l'expérimentation actuelle. Cette période permettra l'intégration des nouveaux parcours dans les textes réglementaires et la préparation de la généralisation.

Nous avons élaboré un premier planning des étapes à venir, en attendant confirmations des équipes Art.51 et de la CELEVAL



Pour rappel, aucun financement n'a été budgété pour le travail de l'équipe PASSCOG sur l'ensemble de ce processus, malgré nos demandes insistantes. Or il apparaît évident que notamment le processus d'évaluation et de mise à disposition des données demande un investissement en temps important et représente un enjeu majeur pour la fin de l'expérimentation. Et compte tenu des délais impartis qui viennent de nous être communiqués, nettement plus courts que ce que nous avons anticipé, la pression sur notre équipe est d'autant plus lourde.

Enfin, il est important de noter que ces plannings imposent que les données transmises à l'évaluateur soient arrêtées bien avant la fin de l'expérimentation : elles comporteront donc beaucoup de parcours diagnostiques encore en cours, et un nombre plus restreint de parcours de prise en charge initiés.

C. Déroulement de l'expérimentation

Toutes les analyses présentées ci-dessous portent sur l'ensemble des données récoltées entre le 15 juillet 2021, début de l'expérimentation, et le 31 août 2024.

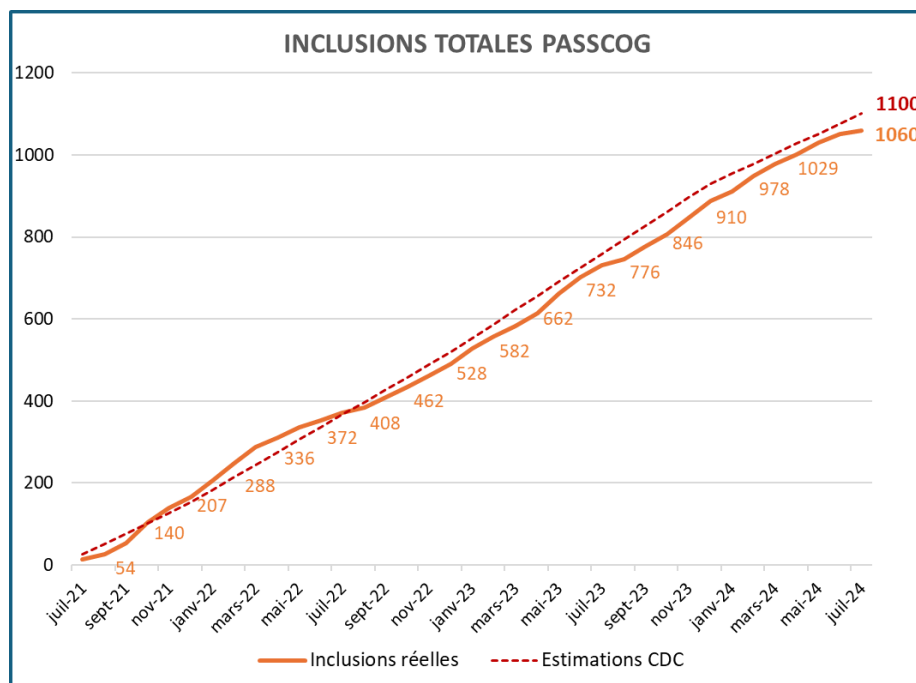
Rappelons que l'inclusion des patients dans l'expérimentation a pris fin le 15 juillet dernier, et que PASSCOG comptait **112 expérimentateurs** au 31 août 2024 :

- 41 Médecins Généralistes (MG)** : 27 dans le Finistère / 14 en Ile-de-France,
- 33 Médecins Spécialistes (MS)** : 19 dans le Finistère / 14 en Ile-de-France,
- 34 Neuropsychologues (NP)** : 8 dans le Finistère / 26 en Ile-de-France,
- 4 Infirmières ASALEE** dans le Finistère.

1. Parcours diagnostique

Inclusions dans le parcours diagnostique

Pour rappel, les parcours diagnostiques débutent systématiquement par une consultation initiale dédiée à la plainte cognitive réalisée par un médecin généraliste ou spécialiste.

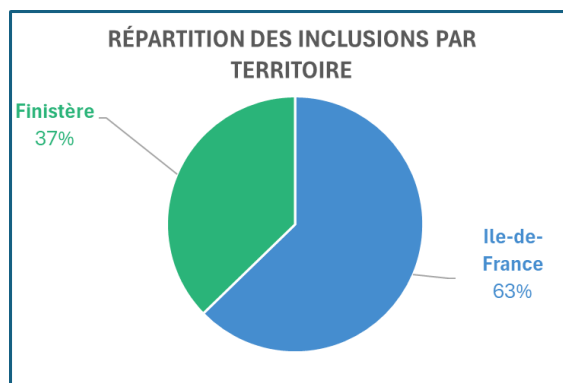


Le graphique ci-dessus, présente l'évolution des inclusions depuis la première inclusion (le 15 juillet 2021), jusqu'à la dernière (le 15 juillet 2024). Il met en évidence qu'en février 2024, nous avons déjà atteint l'objectif d'inclusion fixé par le cahier des charges, qui était de 930 patients. À la suite de la décision de prolongation des inclusions jusqu'au 15 juillet 2024, ce chiffre a été révisé, passant de 930 à 1100 patients (*cf. IV. A. Modification du calendrier et du nombre d'inclusions*). Nous avons réussi à nous rapprocher de cette nouvelle estimation, avec un total de **1060 patients inclus dans l'expérimentation**.

Détails des inclusions par territoire

Parmi les 1060 patients inclus :

- 665 inclusions ont été réalisées en Ile-de-France
- 395 inclusions ont été réalisées dans le Finistère

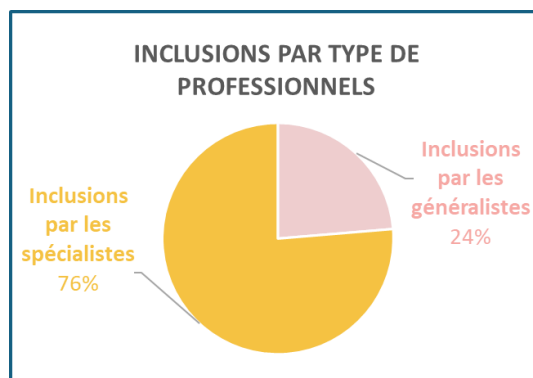


Le cahier des charges prévoyait que 62% des inclusions seraient réalisées en Ile-de-France (581) et que 38% seraient réalisées dans le Finistère (349). Ici aussi, nous observons que nos estimations initiales se sont révélées exactes.

Détails des inclusions par type de professionnel

Parmi les 1060 patients inclus au total :

- 809 patients ont été inclus par des Médecins Spécialistes : 531 en Ile-de-France / 278 dans le Finistère
- 251 patients ont été inclus par des Médecins Généralistes : 134 en Ile-de-France / 117 dans le Finistère

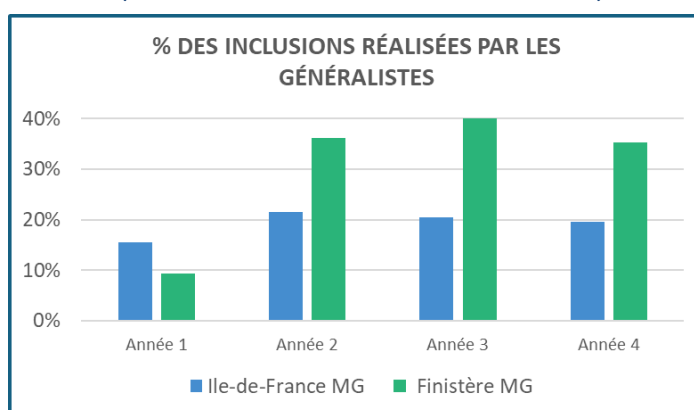
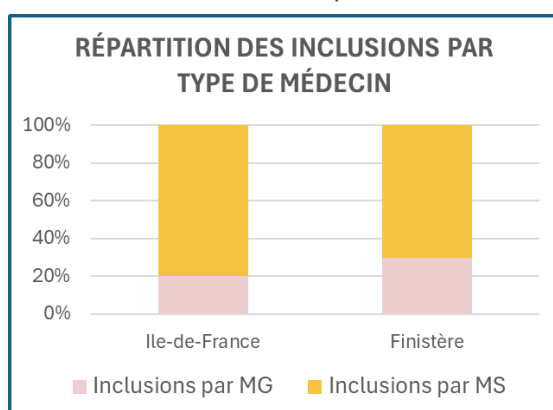


Au total, les MG ont inclus 24% des patients.

	Pourcentage accès MG		Pourcentage accès MS	
	Estimation CDC	Réalité	Estimation CDC	Réalité
Année 1 (6 mois)	16%	11%	84%	89%
Année 2	23%	28%	77%	72%
Année 3	28%	26%	72%	74%
Année 4 (6 mois)	-	23%	-	77%

Le tableau ci-dessus présente la répartition des inclusions selon le type de médecin, en comparant les estimations du cahier des charges et la réalité observée dans PASSCOG.

Nous constatons une montée en charge des inclusions par les MG au cours des deux premières années, suivie d'une diminution dans les années suivantes. Cette tendance peut s'expliquer par le fait qu'en 2023, très peu de MG ont rejoint l'expérimentation, tandis que nous avons observé une augmentation non négligeable du nombre de nouveaux MS expérimentateurs cette année-là (6 en Ile-de-France et 5 dans le Finistère).

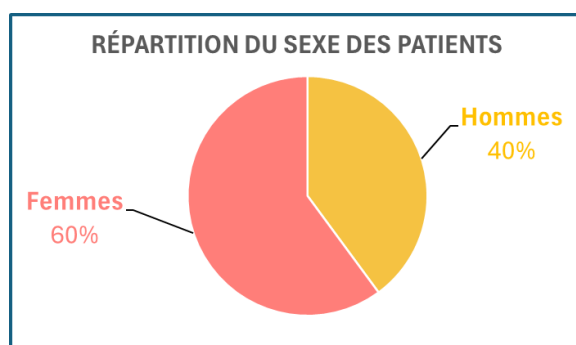


Le taux d'inclusion par les MG est plus important dans le Finistère (30%) qu'en Ile-de-France (20%). Cette différence peut s'expliquer par un plus grand nombre de MG expérimentateurs sur le territoire breton, avec 27 praticiens contre 14 en Ile-de-France.

Dans cette dernière région, nous constatons une stabilité du taux d'entrée des patients via un médecin généraliste au cours des années 2, 3 et 4. En revanche, dans le Finistère, le taux d'inclusion par les MG a continuellement augmenté durant les années 1 à 3, avant de connaître une légère baisse au cours des six mois précédant la fin des inclusions (année 4).

Caractéristiques des patients en parcours de diagnostic

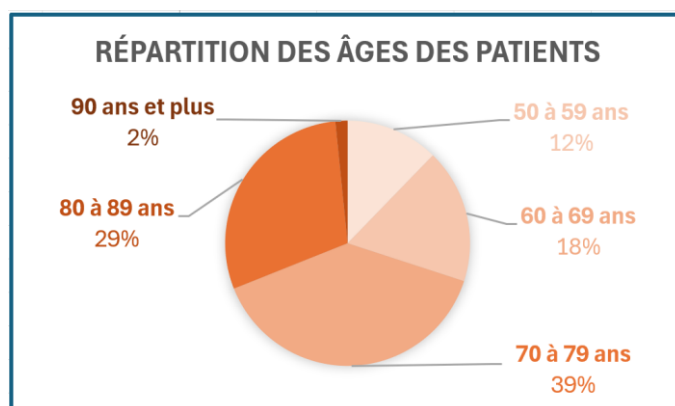
Sexe des patients



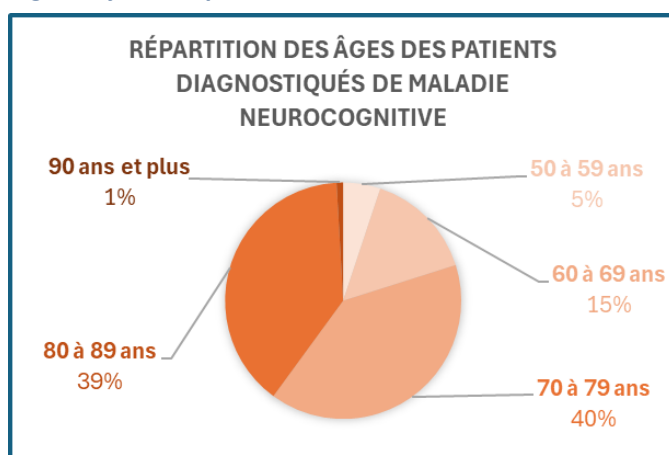
Sur l'ensemble des patients inclus, 60 % sont des femmes.

Si nous nous intéressons uniquement aux patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive, cette répartition varie entre les deux territoires, puisqu'en Ile-de-France 57 % sont des femmes contre 49% dans le Finistère. Ces répartitions sont également observées pour les patients plus spécifiquement atteints de maladie d'Alzheimer.

Âge des patients



Le graphique ci-dessus représente la répartition des âges de l'ensemble des patients au moment de leur inclusion dans PASSCOG. **L'âge moyen des patients inclus dans PASSCOG est de 73,5 ans.**



Le graphique ci-dessus représente la répartition des âges uniquement pour les patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive dans le cadre de PASSCOG. **L'âge moyen pour ces patients est de 76 ans.**

Pour ceux atteints de la maladie d'Alzheimer (y compris les cas de maladie d'Alzheimer avec participation vasculaire), **l'âge moyen est de 78 ans**. Nous notons que cette moyenne varie en fonction du territoire, elle est de 80 ans en Ile-de-France, contre 77 dans le Finistère.

La majorité des consultations mémoire hospitalières étant gériatriques, elles accueillent généralement des patients à partir de 75 ans. Cependant, l'analyse de la cohorte PASSCOG révèle :

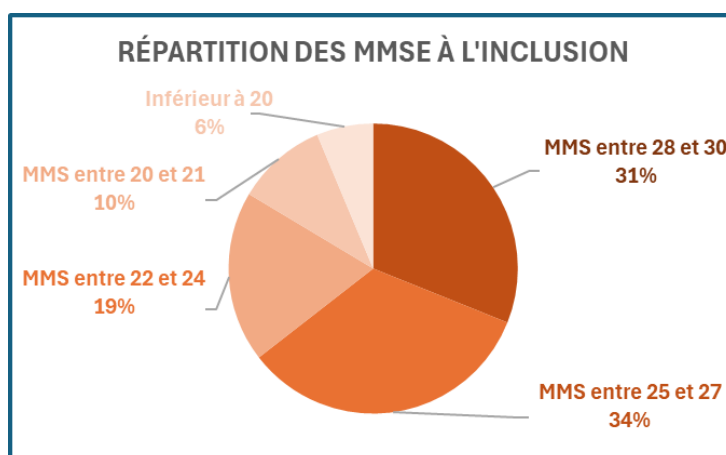
- Une répartition presque égale entre les patients de moins de 75 ans (514 patients) et ceux de 75 ans et plus (546 patients), ce qui témoigne de la nécessité d'évaluer les plaintes cognitives bien avant l'âge de 75 ans.

Ainsi, le parcours de diagnostic PASSCOG permet aux patients dits "jeunes" de recevoir un diagnostic.

MMSE (Mini Mental State Examination) des patients

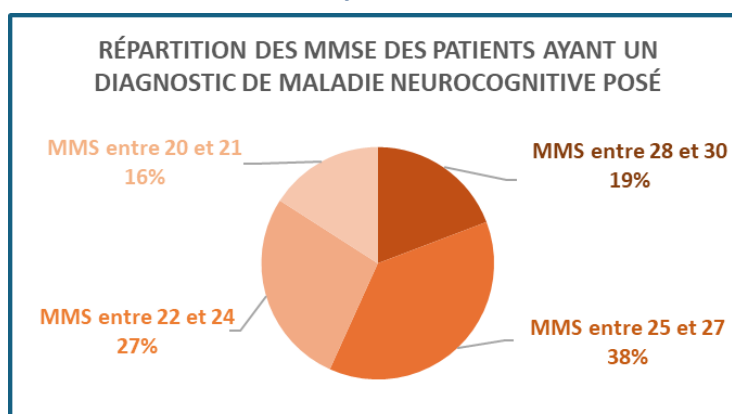
Pour rappel, le MMSE est un test que les médecins doivent réaliser lors de la consultation initiale dédiée. Ce test évalue l'état cognitif des patients en une vingtaine de minutes et permet de déterminer un score compris entre 0 et 30. Plus les patients rencontrent des difficultés cognitives, plus leur score au MMSE sera bas.

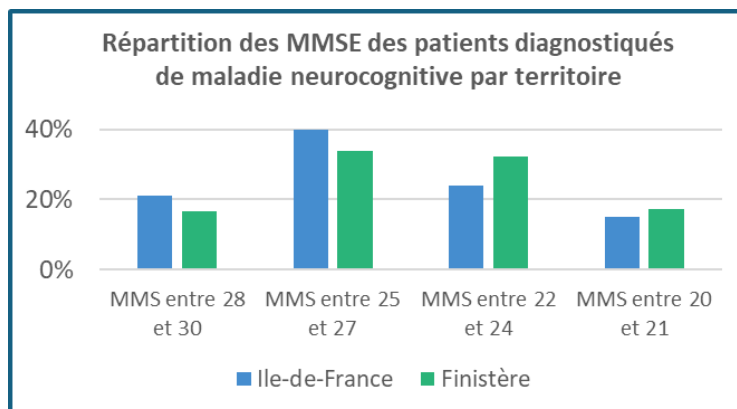
Dans l'expérimentation PASSCOG, les patients qui présentent un score au MMSE < 20 sont exclus à l'issue de la consultation initiale dédiée. En conséquence, ils ne pourront pas continuer leur parcours dans le cadre de PASSCOG et seront orientés vers le droit commun.



Le graphique ci-dessus représente la répartition des scores au MMSE des patients à leur inclusion dans PASSCOG. Nous pouvons observer que 65% de ces patients ont un score au MMSE supérieur ou égal à 25. Cette répartition est sensiblement identique entre les deux territoires.

Les patients inclus dans PASSCOG ont un score moyen de 25/30 au MMSE.





Concernant les patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive dans le cadre de PASSCOG, le graphique ci-dessus révèle que plus de la moitié d'entre eux (57 %) ont un score au MMSE supérieur ou égal à 25. **Le score moyen au MMSE de ces patients s'élève également à 25/30, ce qui est comparable à l'ensemble de la cohorte PASSCOG.** Par ailleurs, la répartition des scores au MMSE des patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive est globalement similaire sur les deux territoires d'expérimentation.

Plus spécifiquement, pour les patients diagnostiqués dans PASSCOG d'une maladie d'Alzheimer (y compris les cas de maladie d'Alzheimer avec participation vasculaire), nous observons un score moyen au MMSE de 23/30.

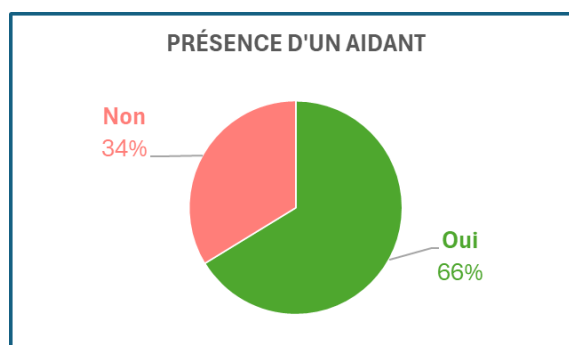
Actuellement, les patients inclus dans PASSCOG reçoivent donc un diagnostic de maladie neurocognitive à un stade précoce.

A titre informatif, voici les données recueillies dans la BNA (données très majoritairement hospitalières) sur cette même période (de juillet 2021 à juillet 2024) :

- Sur le territoire national, le score moyen au MMSE des patients est de 23/30. Cela représente 2 points de moins que dans l'ensemble de la cohorte PASSCOG. Cet écart est encore plus marqué en Ile-de-France, où le score moyen au MMSE est de 26/30 dans la BNA, contre 22/30 pour les patients franciliens PASSCOG.
- Concernant les patients ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, le score moyen au MMSE est de 19/30 dans la BNA (territoire national).

Identification d'un Aidant

Comme évoqué dans le précédent rapport, l'information concernant la présence d'un aidant n'est pas systématiquement renseignée dans les systèmes d'informations par les médecins. A ce jour, il nous manque cette donnée pour 357 patients. Sur l'ensemble des données disponibles, 66% des patients ont un aidant qui a été identifié.



Si l'on se focalise sur les patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive dans PASSCOG, il apparaît que ceux diagnostiqués d'une maladie neurodégénérative sont davantage accompagnés par un aidant. En effet, 81% des patients ayant une maladie neurodégénérative ont un aidant, contre 64% pour les patients diagnostiqués d'une maladie non neurodégénérative.

Bilans neuropsychologiques réalisés

Au total, **741 bilans neuropsychologiques (BNP) ont été réalisés** dans le cadre de PASSCOG :

- Ile-de-France : 482 dont 12 bilans de contrôle
- Finistère : 259 dont 23 bilans de contrôle

Proportion de 1ers bilans neuropsychologiques dans les parcours de diagnostic clos

Parmi les 571 patients ayant poursuivis après la consultation initiale dédiée et ayant achevé leur parcours diagnostique, **445 patients ont bénéficié d'au moins un bilan neuropsychologique**, ce qui représente 78% d'entre eux. Ce pourcentage varie entre les deux territoires :

- Ile-de-France : 82% des patients ont effectué un BNP
- Finistère : 69% des patients ont effectué un BNP

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette disparité entre les deux territoires. En comparaison avec l'Ile-de-France, le nombre de neuropsychologues présents sur le territoire breton est bien moins important. Il est donc possible que les délais d'attente pour un bilan soient plus longs dans cette région ou encore que l'accessibilité géographique aux neuropsychologues soit moins optimale dans le Finistère.

Pour rappel, le cahier des charges prévoyait que 100% des patients poursuivant après la consultation initiale dédiée réaliseraient un bilan neuropsychologique. L'écart observé avec la réalité de PASSCOG peut s'expliquer par les éléments suivants :

- Refus de réaliser un BNP de la part du patient
- Pose du diagnostic évident ne nécessitant pas de BNP (situation plus fréquente avec les neurologues)
- BNP déjà réalisé en dehors du cadre expérimental

Bilan de contrôle

Au total, **35 seconds bilans ont été réalisés** :

- Ile-de-France : 12 patients ont réalisé un second BNP
- Finistère : 23 patients ont réalisé second BNP

Comme évoqué dans le précédent rapport, nous observons une demande récurrente de bilan de contrôle (à 9/12 mois du premier). Ces bilans sont parfois essentiels, car le suivi d'évolution de la plainte ou du trouble cognitif du patient, aide le médecin à établir un diagnostic étiologique. Il apparaît évident que ces situations seront à considérer pour la généralisation des parcours PASSCOG.

Téléexpertises réalisées

Pour rappel, la téléexpertise concerne uniquement les parcours diagnostiques des médecins généralistes.

Nous avons comptabilisé **94 téléexpertises** réalisées dans le cadre de PASSCOG :

- Ile-de-France : 42 téléexpertises dont 2 secondes téléexpertises
- Finistère : 52 téléexpertises dont 8 secondes téléexpertises

Au total, 84 patients ont bénéficié de la téléexpertise. Parmi eux, 25 ont reçu un diagnostic étiologique de maladie neurocognitive, et 72 % de ces patients ont ensuite entamé leur parcours de prise en charge.

Pour les 59 autres patients, la téléexpertise n'a pas encore permis d'établir un diagnostic étiologique. Cependant, pour 54 % d'entre eux, elle a permis la confirmation d'un diagnostic syndromique qui leur a permis de débuter leur parcours de prise en charge.

Par ailleurs, nous estimons à 87 le nombre de patients dont le parcours de diagnostic est toujours en cours et pour lesquels leur médecin généraliste devrait prochainement solliciter une téléexpertise.

Amélioration de la qualité des téléexpertises

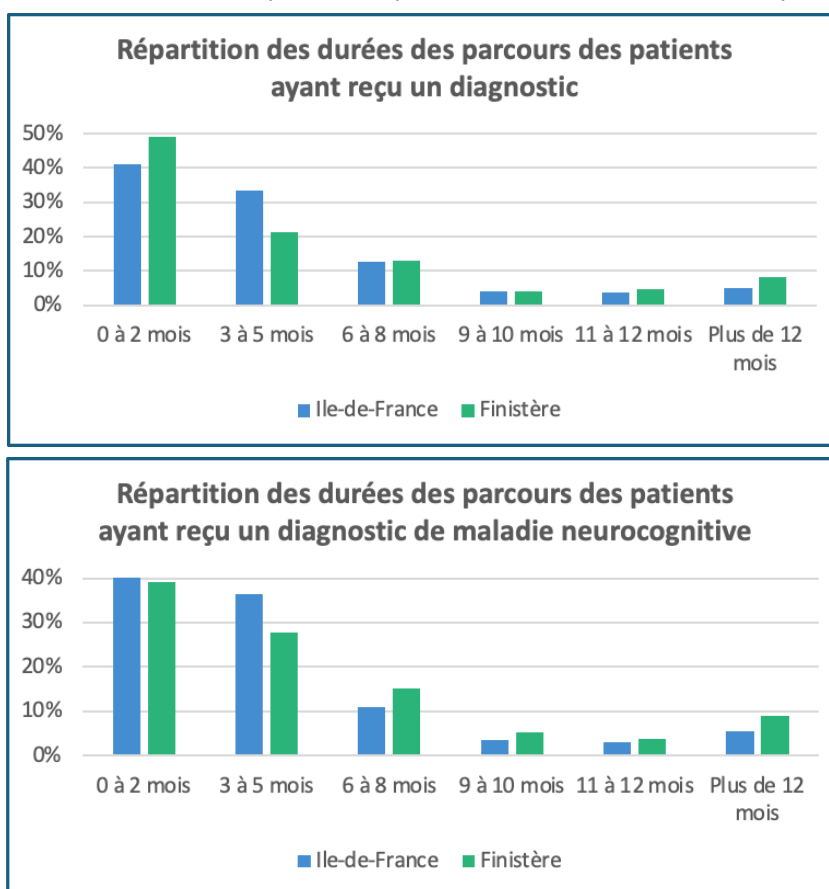
La téléexpertise cognitive représente un nouvel exercice et demande une adaptation pour les médecins généralistes requérants, mais aussi pour les neurologues et gériatres téléexperts.

Dans un souci d'améliorer à la fois la qualité et l'accessibilité des téléexpertises des réunions ont été organisées en présence des médecins généralistes référents et des téléexperts afin de permettre à chacun d'exprimer ses attentes et ses besoins. Depuis ces échanges, nous constatons une meilleure sélection des documents transmis par les médecins généralistes ainsi qu'une amélioration manifeste dans la précision des réponses données par les téléexperts (cf. IV. B. 3. Organiser le projet).

Durée des parcours diagnostiques

Ici, nous nous intéressons à la durée des parcours diagnostiques des patients, depuis la date de leur inclusion (consultation initiale dédiée) jusqu'à leur date de sortie de ce parcours (exclusion en cours de parcours ou clôture de leur parcours de diagnostic).

Parmi l'ensemble des parcours diagnostiques clos (y compris les patients qui ont été exclus lors de la consultation initiale dédiée), la durée moyenne des parcours est évaluée à 3 mois ½ pour les deux territoires.



Les graphiques ci-dessus montrent que la répartition des durées des parcours diagnostiques est similaire entre les deux territoires d'expérimentation. La majorité des patients reçoivent un diagnostic dans un délai inférieur à 5 mois après la consultation initiale dédiée.

Dans le cadre de PASSCOG, **le délai moyen d'obtention d'un diagnostic (neurocognitif ou non) pour les patients avec un score MMSE supérieur ou égal à 20, est actuellement de 4 mois ½**. Ce délai est identique pour les patients diagnostiqués d'une maladie neurocognitive.

Concernant les patients atteints d'une maladie d'Alzheimer (avec ou sans participation vasculaire associée), la durée moyenne des parcours est de 4 mois (4 mois en Ile-de-France et 5 mois dans le Finistère).

Même si ces délais pourraient s'allonger à mesure que des parcours plus longs se concluent, **les patients PASSCOG reçoivent un diagnostic rapidement après la première consultation**.

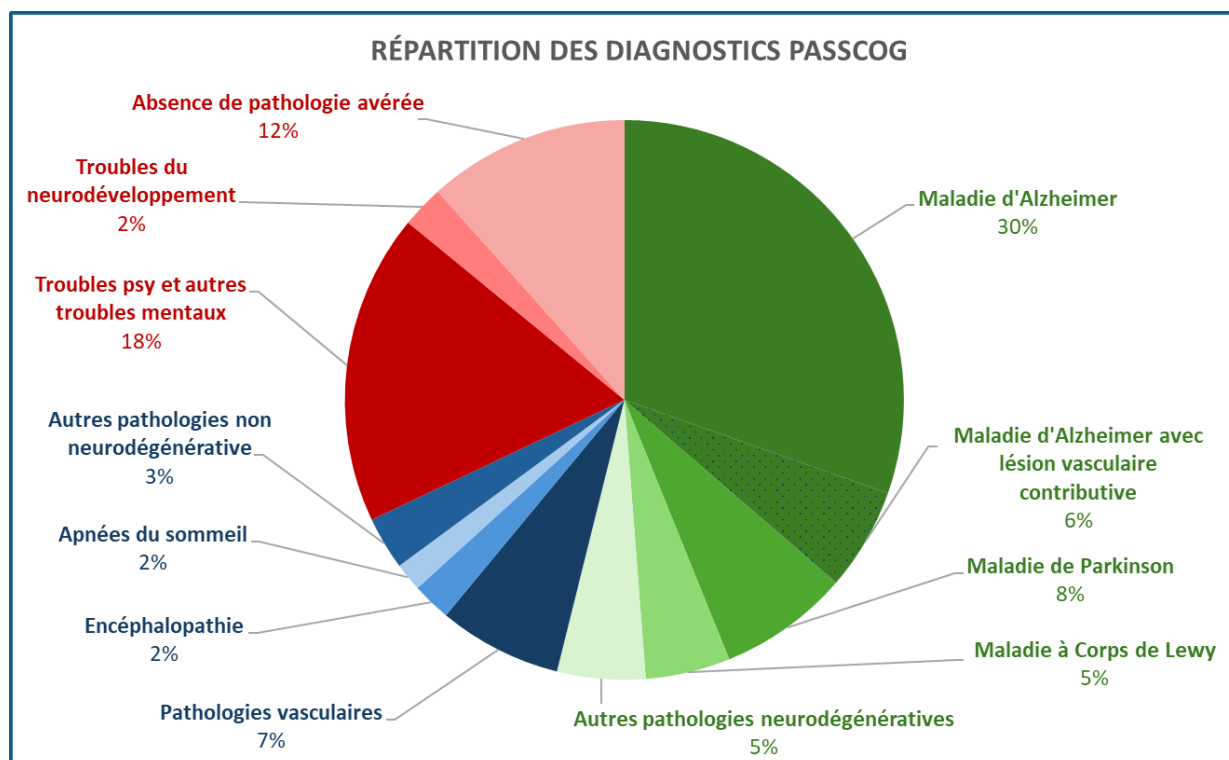
Diagnosics posés

Sur tous les graphiques ci-dessous qui concernent des diagnostics, nous avons défini le code couleur suivant :

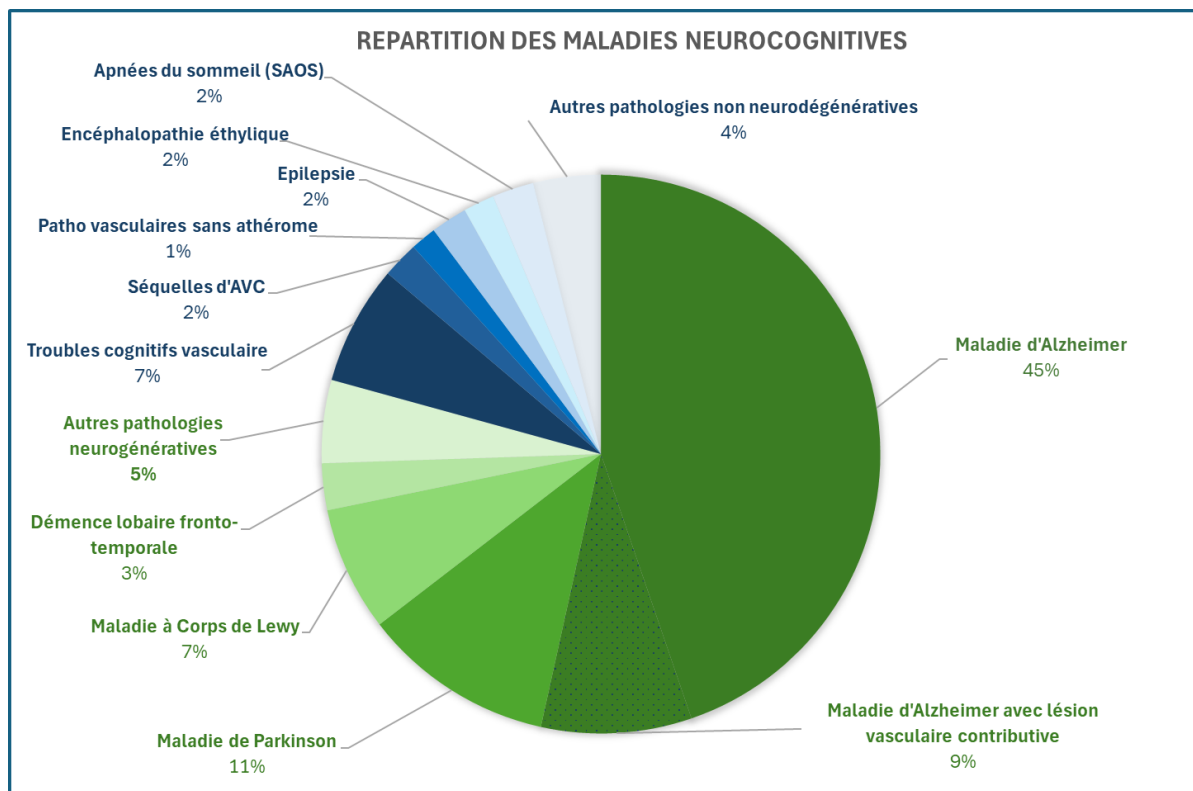
- En dégradé de bleu : les maladies neurocognitives, dites dégénératives,
- En dégradé de vert : les maladies neurocognitives, dites non dégénératives,
- En dégradé de rouge : les maladies non-neurocognitives (patients exclus de PASSCOG ensuite).

Dans cette partie, nous ne considérons pas les diagnostics des patients présentant un MMSE <20, car ces derniers sont exclus de PASSCOG et réalisent leur parcours dans le droit commun. De plus, nous nous sommes intéressés uniquement aux parcours diagnostiques clos, c'est-à-dire pour lesquels le diagnostic ne devrait plus évoluer.

Actuellement 490 diagnostics étiologiques ont été posés.



Le graphique ci-dessus montre que le diagnostic le plus fréquemment posé dans le cadre de l'expérimentation PASSCOG est celui de la maladie d'Alzheimer, qui touche 36 % des patients. Par ailleurs, 20 % des patients ont été exclus de l'expérimentation en raison d'un diagnostic de maladie non neurocognitive (troubles psychiatriques, troubles du neurodéveloppement, etc.), tandis que 12 % ont été exclus en raison d'une absence de pathologie avérée.



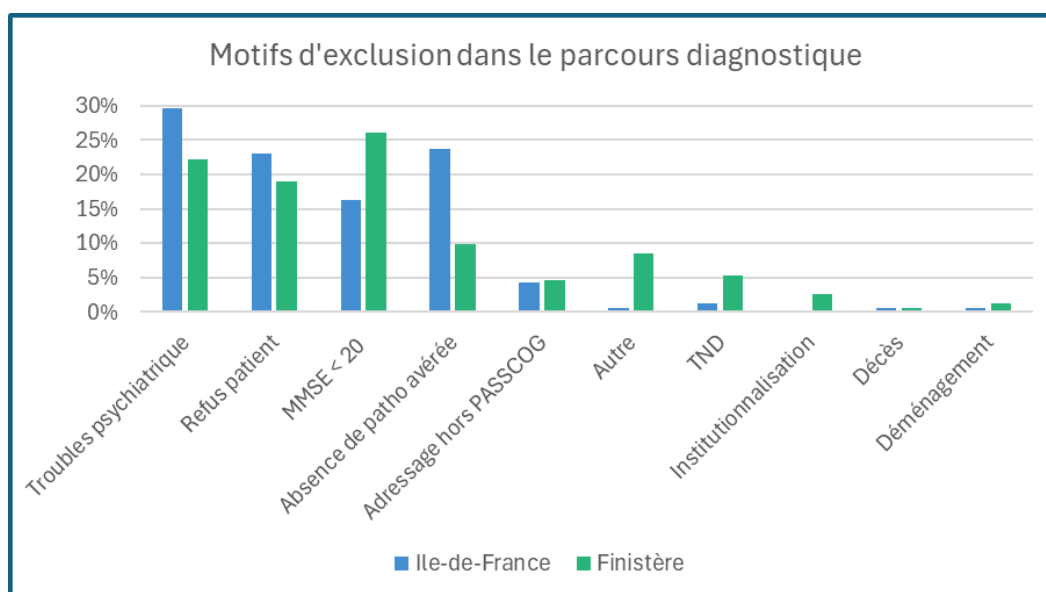
Le graphique ci-dessus met en évidence les diagnostics neurocognitifs les plus représentés dans l'expérimentation PASSCOG. La maladie d'Alzheimer constitue plus de la moitié des diagnostics, représentant 54 % des maladies neurocognitives identifiées. En seconde position, on trouve la maladie de Parkinson.

Parmi l'ensemble des diagnostics neurocognitifs posés, 80% représentent des maladies neurodégénératives, tandis que 20% concernent des maladies non neurodégénératives.

Patients exclus de PASSCOG durant leur parcours de diagnostic

Au total, **318 patients** ont été exclus de PASSCOG durant leur parcours diagnostique :

- 165 en Ile-de-France
- 153 dans le Finistère



Concernant les motifs d'exclusions, la majorité des patients exclus le sont en raison des critères établis par l'expérimentation, dont :

- Troubles psychiatriques : 26% des exclusions (30% en Ile-de-France et 22% dans le Finistère)
- Score MMSE inférieur à 20 lors de la consultation initiale dédiée : 21% des exclusions (16% en Ile-de-France et 26% dans le Finistère)

Par ailleurs, les refus des patients (patients perdus de vue, ne souhaitant pas donner suite...) représentent 21% des exclusions (23% en Ile-de-France et 19% dans le Finistère).

Notons qu'en Ile-de-France, l'absence de pathologie avérée constitue à elle seule 24 % des exclusions dans le parcours diagnostique, contre seulement 10 % dans le Finistère.

Comparaison entre la cohorte MG et MS

	Ensemble des patients inclus	
	Cohorte MG	Cohorte MS
Nombre de patients inclus	395	665
Moyenne d'âge des patients	75 ans	73 ans
Moyenne des MMSE des patients	25 / 30	25 / 30
Moyenne durée des parcours diagnostiques clos	3 mois 1/2	3 mois 1/2

Le tableau ci-dessus compare sur quelques données la cohorte des patients inclus par les médecins généralistes et ceux inclus par les spécialistes.

Aucune différence significative n'est constatée quant aux caractéristiques des patients (âge et score au MMSE) ni aux délais de conclusion des parcours diagnostiques, qu'ils aient été inclus par un médecin généraliste ou un spécialiste.

	Répartition des diagnostics posés	
	Cohorte MG	Cohorte MS
Maladies d'Alzheimer	37%	36%
Pathologies neurodégénératives	5%	19%
Pathologies non neurodégénératives	13%	14%
Pathologies non neurocognitives	10%	22%
Absence de pathologie avérée	37%	8%

En ce qui concerne les diagnostics, une différence notable se manifeste : **les médecins généralistes constatent beaucoup plus fréquemment une absence de pathologie avérée par rapport aux médecins spécialistes**. Ainsi, ces derniers diagnostiquent un plus grand nombre de pathologies, qu'elles soient neurodégénératives ou non, par rapport à leurs homologues généralistes.

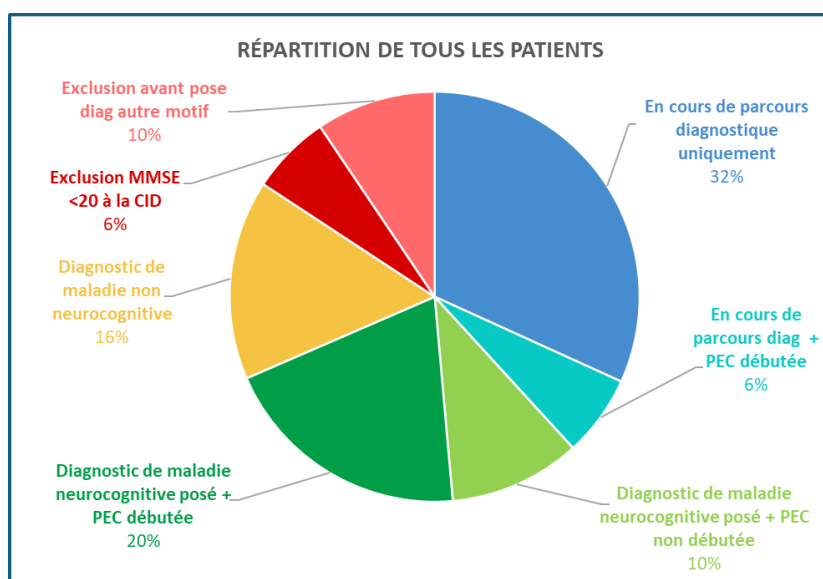
	Patients diagnostiqués Maladie d'Alzheimer	
	Cohorte MG	Cohorte MS
Nombre de patients inclus	23	154
Moyenne d'âge des patients	80 ans	77 ans
Moyenne des MMSE des patients	25 / 30	24 / 30
Moyenne durée des parcours diagnostiques clos	6 mois 1/2	4 mois

Plus spécifiquement pour les patients ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer, nous observons qu'actuellement, **les médecins spécialistes établissent ces diagnostics dans des délais plus courts et à des patients plus jeunes que les médecins généralistes**.

Etat d'avancement des parcours

Au 31 août 2024, parmi les 1060 patients inclus dans PASSCOG :

- 488 des patients ont reçu un diagnostic, répartis comme suit :
 - 321 d'une maladie neurocognitive, dont 212 ont déjà débuté leur parcours de prise en charge,
 - 167 diagnostiqués de maladie non neurocognitive, entraînant leur exclusion de PASSCOG.
- 405 patients sont encore en cours de parcours diagnostique, dont 68 ont déjà commencé des séances de soins neuropsychologiques.
- 167 ont été exclus avant la pose d'un diagnostic, dont 67 en raison d'un MMSE < 20 lors de la consultation initiale dédiée.



2. Parcours de prise en charge - Patients

Pour rappel, un parcours annuel de prise en charge PASSCOG prévoit :

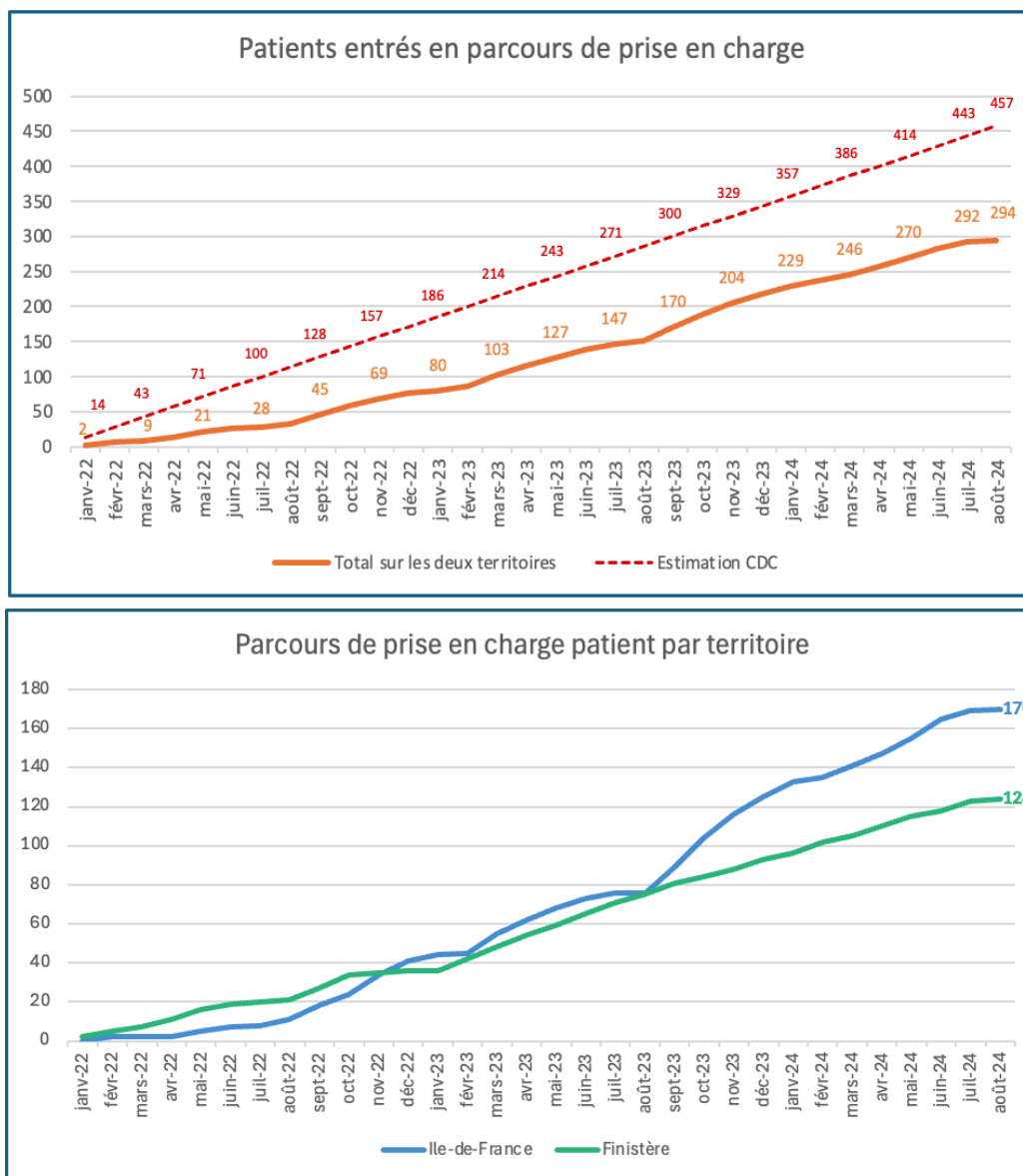
- un suivi médical obligatoire, comprenant :
 - des consultations dites simples,
 - des consultations longues, avec la passation du MMSE au moins une fois par an,
- selon les besoins du patient :
 - un suivi neuropsychologique sur prescription médicale,
 - l'orientation des patients et aidants vers les associations de malades et d'aidants.

Ces actes visent à compléter ce qui existe déjà dans le droit commun : Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), aides à domicile, orthophonie, kinésithérapie, ...

Inclusions en parcours de prise en charge Patients

Au 31 août 2024, **294 patients ont débuté un parcours de prise en charge (PEC) :**

- 170 patients en Ile-de-France
- 124 patients dans le Finistère



Dans les précédents rapports, nous avons abordé les raisons du retard d'entrée des patients dans les parcours de prise en charge. Pour rappel, le système d'information dédié à ce parcours de prise en charge n'a été développé que dans un second temps, ce qui a limité la communication sur ce sujet au début de l'expérimentation.

Cependant, grâce aux efforts continus de l'équipe, les médecins s'approprient désormais de mieux en mieux ce parcours et comprennent l'importance d'une saisie rigoureuse de leurs consultations dans le système d'information. De plus, les neuropsychologues sont pleinement opérationnels et répondent efficacement aux demandes de suivi qui leur sont adressées.

Ainsi, bien que le début des inclusions en parcours de prise en charge ait été retardé, nous observons le maintien d'une progression rapide des entrées en parcours de prise en charge sur les deux territoires.

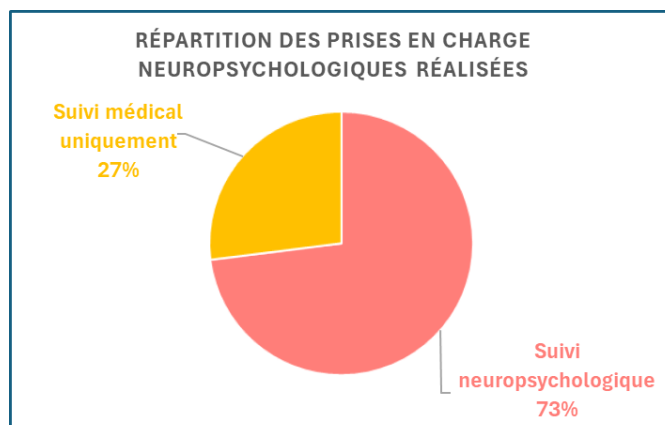
Détails des inclusions par type de professionnel

Sur les 294 patients ayant débuté leur parcours de prise en charge :

- 20% des patients ont été inclus par les Médecins Généralistes (26 en Ile-de-France / 34 dans le Finistère),
- 80 % des patients ont été inclus par les Médecins Spécialistes (144 en Ile-de-France / 90 dans le Finistère).

Détails sur les parcours de prise en charge

Parmi les 294 patients ayant entamé leur parcours de prise en charge, **73 % ont commencé un suivi neuropsychologique**, tandis que 27 % bénéficient uniquement d'un suivi médical.



Focus sur les suivis médicaux en parcours de pec

Sur les 294 patients en parcours de PEC, **201 suivis médicaux ont été renseignés dans les SI**.

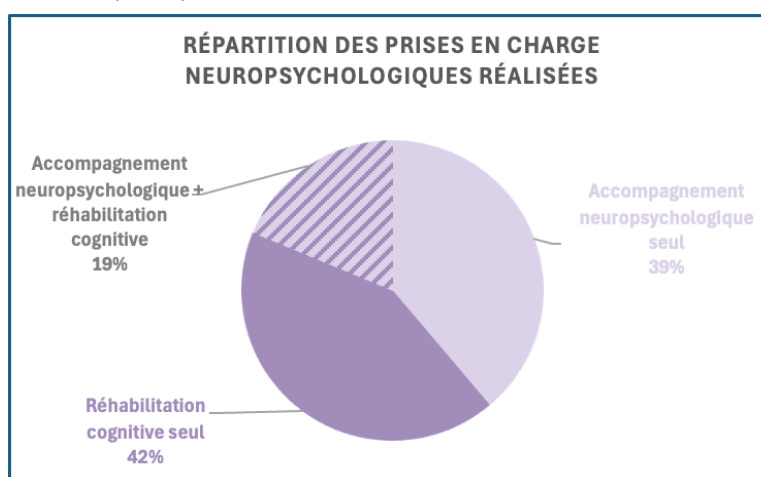
Dans le rapport précédent, nous avons noté que les médecins ne saisissaient pas systématiquement leurs consultations de suivi dans les systèmes d'information. Pour remédier à cette situation, les coordinatrices ont non seulement rappelé aux médecins les étapes du parcours de prise en charge, mais elles ont également pris l'initiative de les contacter directement pour identifier les consultations qu'ils auraient pu omettre de déclarer. Grâce à ces efforts, nous observons une augmentation des déclarations des actes de prise en charge par les médecins dans le système d'information.

Focus sur les soins neuropsychologiques

Sur les 294 patients en parcours de PEC, **214 patients ont entamé au moins une session de soins neuropsychologiques** (128 patients en Ile-de-France / 86 patients dans le Finistère).

Le pourcentage de patients en parcours de PEC suivis par un neuropsychologue a légèrement augmenté par rapport à l'année précédente. Cela indique que les médecins continuent à prescrire des séances de soins neuropsychologiques et que les patients s'engagent activement dans ce type de suivi.

Dans la quasi-totalité des situations, les patients bénéficiant de soins neuropsychologiques dans leur parcours de prise en charge sont traités par le neuropsychologue qui a réalisé le bilan neuropsychologique. Nous encourageons fortement cette pratique.



Certains neuropsychologues, en fonction de leur pratique, proposent un accompagnement neuropsychologique avant d'entamer une session de réhabilitation cognitive, tandis que d'autres débutent immédiatement la session de réhabilitation cognitive, ou encore, offrent les deux types de soins simultanément. Pour s'adapter à cette diversité de pratiques, les prescriptions médicales de suivi neuropsychologique ont évolué au cours de l'expérimentation. Le médecin n'est plus tenu de spécifier le type de soin neuropsychologique à réaliser, c'est désormais au neuropsychologue de déterminer le suivi le plus approprié pour le patient.

Renouvellement de sessions NP

Au 31 août 2024, **23 patients ont renouvelé leur session de soins neuropsychologiques**, soit 11 % des patients qui ont débuté un suivi neuropsychologique.

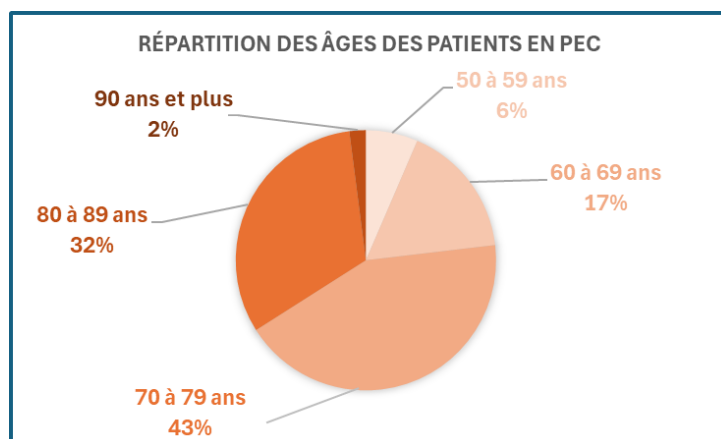
Profil des patients inclus en parcours de PEC

Sexe des patients inclus en parcours de PEC

La répartition des sexes des patients ayant débuté un parcours de PEC varie entre les deux territoires avec 62% de femmes en Ile-de-France contre 48% dans le Finistère.

Âge des patients

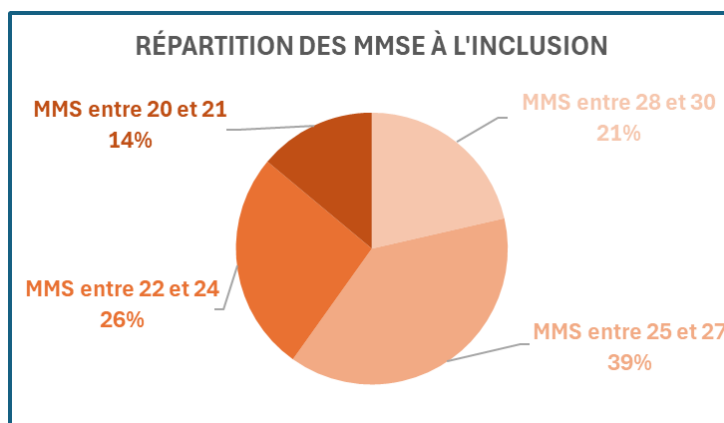
L'âge moyen des patients à l'entrée en parcours de prise en charge est de 76 ans, ce qui correspond exactement à l'âge moyen des patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive dans le cadre de PASSCOG.



La répartition des âges des patients engagés dans le parcours de PEC est comparable à celle observée chez les patients ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive dans le cadre de l'expérimentation.

Au total sur les deux territoires, la proportion de patients entrés en parcours de prise en charge de moins de 75 ans est de 40%.

MMSE des patients

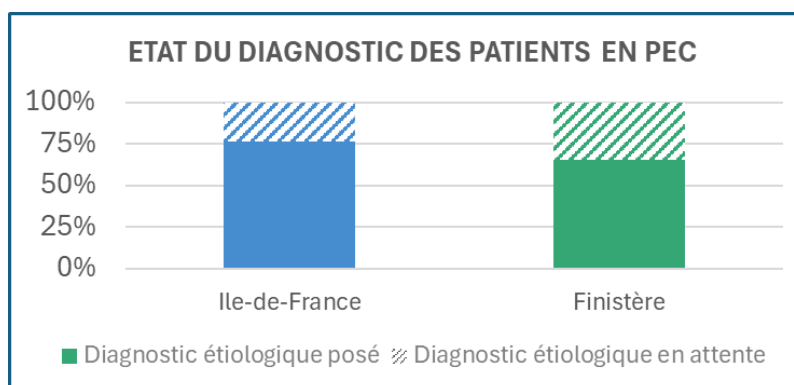


Le graphique ci-dessus représente la répartition des scores de MMSE à l'inclusion des patients entrés en PEC. Le score moyen au MMSE des patients entrés en parcours PEC est de 25/30. Cette moyenne est la même pour les deux territoires.

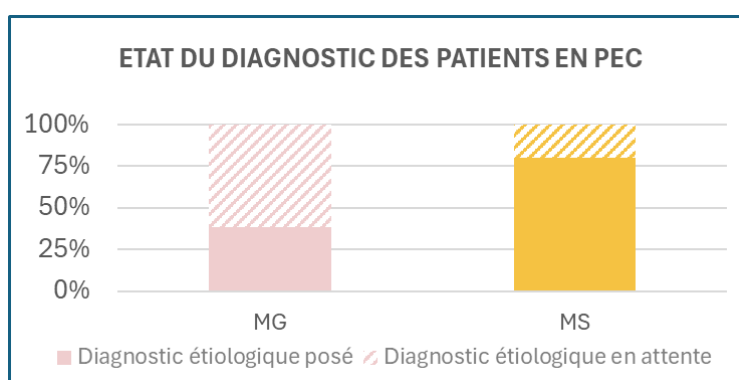
Comme cela était le cas pour l'âge, nous ne remarquons pas de différence notable entre les patients qui ont reçu un diagnostic de maladie neurocognitive dans PASSCOG, qui sont donc censés poursuivre dans les parcours de prise en charge et ceux qui ont effectivement débuté ce parcours.

Diagnostics des patients en parcours de PEC

Pour rappel, certains patients débutent un parcours de prise en charge avant que le diagnostic étiologique ne soit posé. En effet, la plainte cognitive étant évaluée à un stade précoce, il se peut que le médecin ait besoin d'un suivi d'évolution afin de poser un diagnostic étiologique ferme. Ainsi, dès que la présence d'un trouble neurocognitif est objectivée, le patient peut se voir prescrire un suivi neuropsychologique, ce qui entraîne l'ouverture de son parcours de prise en charge.

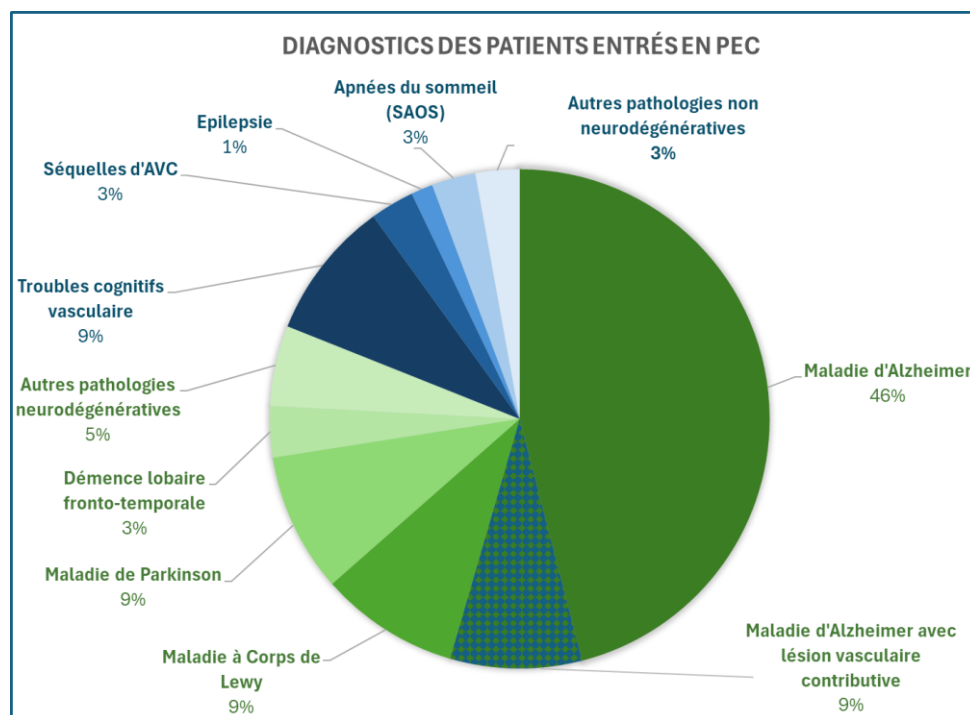


Sur l'ensemble des deux territoires, **72 % des patients ont reçu un diagnostic étiologique avant de débuter un parcours de prise en charge.**



Ici, nous observons que les patients inclus par des médecins généralistes entrent plus systématiquement en parcours de PEC sans diagnostic étiologique défini, se basant uniquement sur un diagnostic syndromique, que ceux inclus par des spécialistes MS.

Cette différence peut s'expliquer par le fait que les MS sont habituées aux pathologies neurocognitives et posent aisément les diagnostics étiologiques. En revanche, les MG parviennent, grâce aux conclusions du bilan neuropsychologique, à établir un diagnostic syndromique, mais doivent s'en remettre souvent aux téléexperts pour déterminer l'étiologie des troubles cognitifs.



Le graphique ci-dessus représente les principaux diagnostics étiologiques neurocognitifs des patients qui ont débuté leur parcours de prise en charge :

- 81% des patients sont atteints d'une maladie neurodégénérative, dont 55% d'une maladie d'Alzheimer
- 19% des patients sont atteints d'une maladie non-neurodégénérative

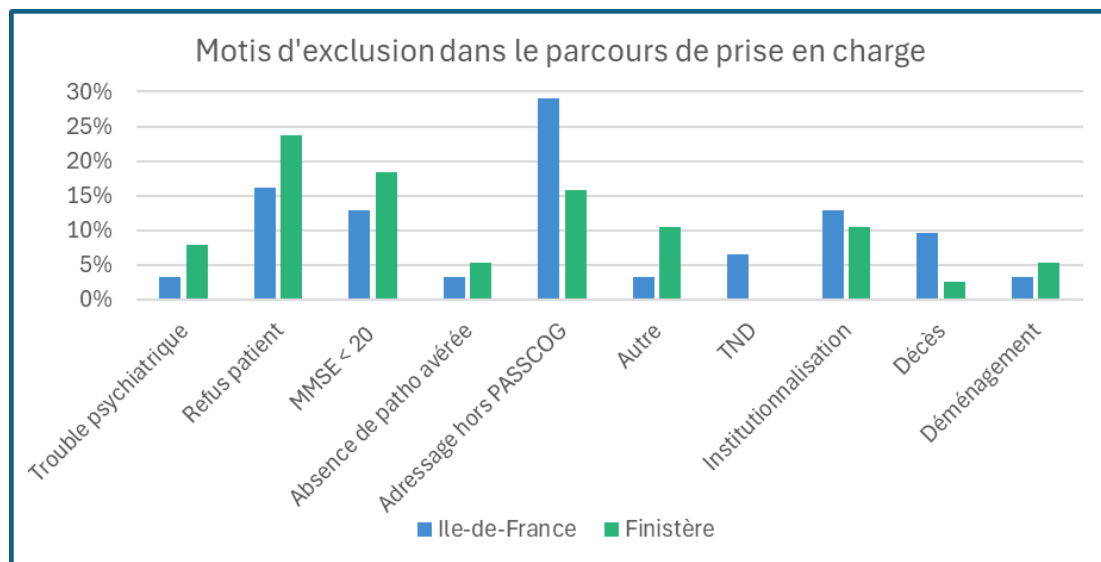
Cette répartition est similaire avec la répartition des diagnostics neurocognitifs retrouvés dans le parcours de diagnostic PASSCOG. Ainsi, le diagnostic posé ne semble pas avoir d'influence sur l'entrée en parcours de prise en charge des patients.

Motif de sortie des patients en pec

Parmi les 69 patients sortis en cours de parcours de prise en charge (31 en Ile-de-France et 38 dans le Finistère), les principaux motifs de sortie identifiés sont :

- 22% : adressage à un autre professionnel de santé ou une autre structure de soins
- 20% : refus du patient de poursuivre le parcours
- 16% : un score de MMSE inférieur à 20 pendant le parcours de PEC
- 12% : institutionnalisation du patient

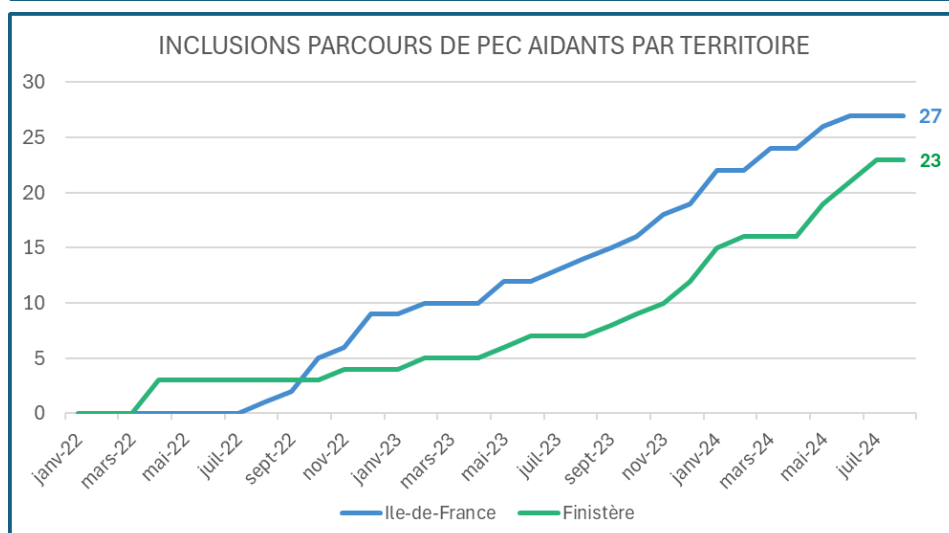
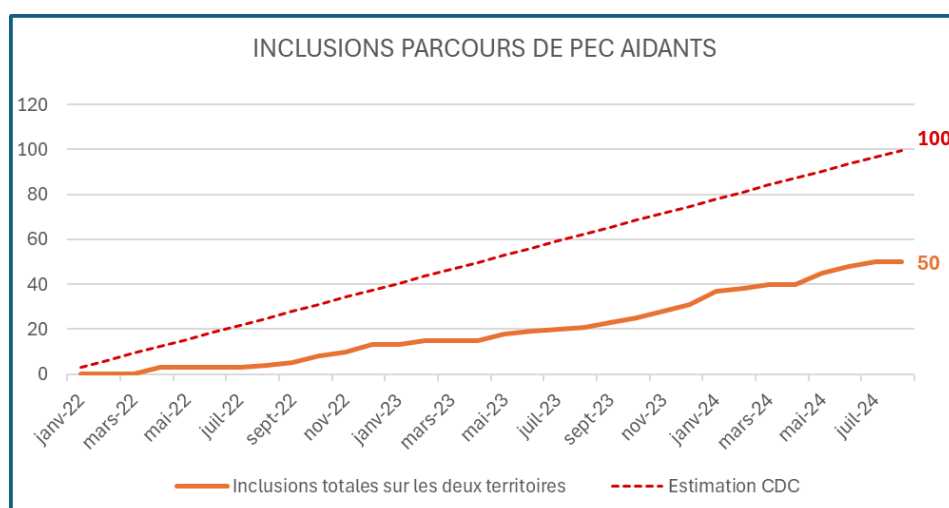
Ces motifs soulignent la diversité des raisons qui peuvent conduire à l'arrêt du suivi dans le cadre de PASSCOG.



3. Parcours de prise en charge - Aidants

Inclusions en parcours de prises en charge Aidants

Le terme de « psychoéducation » a été retenu dans le dispositif PASSCOG pour qualifier les sessions de soins neuropsychologiques proposées aux aidants des patients diagnostiqués de maladie neurocognitive dans PASSCOG.



Au total, fin août 2024, **50 aidants ont entamé une session de psychoéducation** :

- 27 en Ile-de-France
- 23 dans le Finistère

Le nombre d'entrées des aidants en PEC reste inférieur aux estimations du CDC, bien que les inclusions continuent de progresser. Nous pouvons donc imaginer qu'un plus grand nombre d'aidants s'engageront dans une session de psychoéducation à mesure que la pathologie de leur proche progressera.

Passée la première année d'expérimentation, nous constatons que l'inclusion des aidants se fait de façon très semblable dans les deux territoires.

Focus sur le déroulé des suivis en psychoéducation

Pour les 50 aidants ayant bénéficié d'un suivi en psychoéducation, trois situations se distinguent :

- 27 sessions encore en cours
- 8 sessions mises en pause : les aidants ont interrompu temporairement leur suivi mais sont amenés à le reprendre par la suite
- 15 sessions achevées : les aidants sont allés au bout des 6 séances proposées.

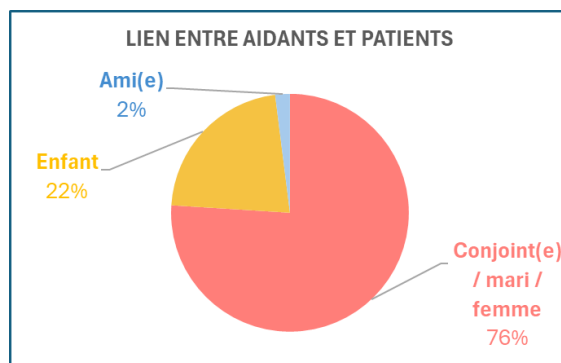
A ce jour, parmi ceux qui ont terminé leur première session, **5 aidants ont déjà bénéficié d'un renouvellement de leur suivi neuropsychologique, soit 33%.**

Profil des patients dont les aidants sont suivis en psychoéducation

Sexe des aidants suivis en psychoéducation

La répartition des sexes des aidants suivis en psychoéducation varie grandement entre les deux territoires avec 44% de femmes en Ile-de-France contre 86% dans le Finistère.

Lien entre les patients et les aidants suivis en psychoéducation



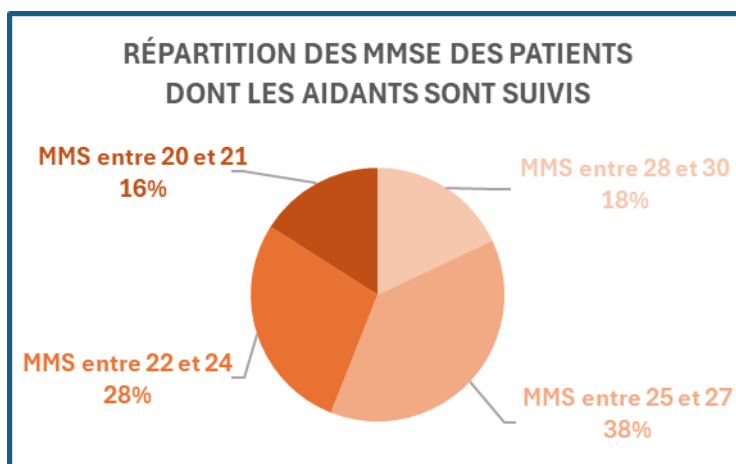
Ce sont principalement les conjoints ou époux des patients PASSCOG qui entament un suivi neuropsychologique.

Profil des patients dont les aidants sont suivis en psychoéducation

Âge des patients

L'âge moyen des patients dont les aidants sont suivis en psychoéducation est de 77 ans sur les deux territoires (78 ans en Ile-de-France et 75 ans dans le Finistère). Il apparaît que ces patients sont, en moyenne, sont âgés d'un an de plus que ceux ayant reçu un diagnostic de maladie neurocognitive et ceux qui sont entrés dans un parcours de PEC.

MMSE des patients

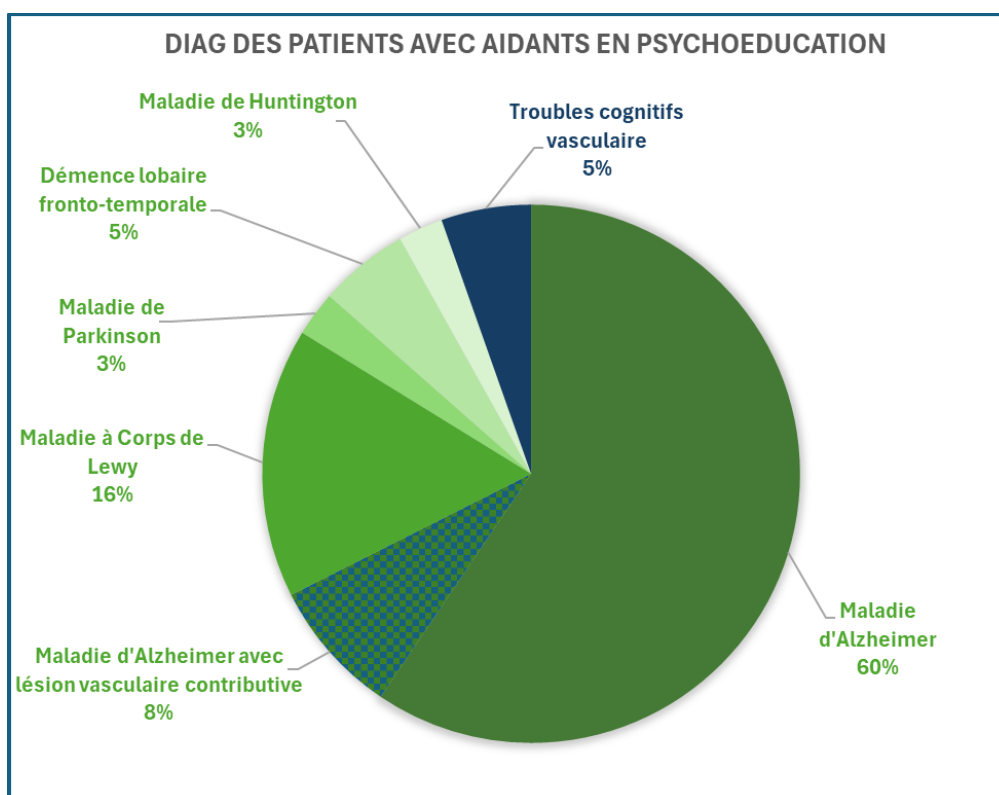


Le graphique ci-dessus montre que 56% des patients dont les aidants sont suivis en psychoéducation ont un score au MMSE supérieur ou égal à 25.

De plus, le score moyen de MMSE de ces patients est de 25, un résultat qui correspond à l'ensemble des autres échantillons observés dans ce rapport. Actuellement, **le score au MMSE ne semble pas avoir d'impact sur la décision des aidants de participer à un suivi en psychoéducation**. L'engagement des aidants dans ce parcours apparaît donc, pour le moment, indépendant du degré des troubles cognitifs évalués par le MMSE.

Diagnosics des patients dont les aidants sont suivis en psychoéducation

Comme cela est le cas pour les patients, certains aidants ont débuté un suivi neuropsychologique dès la confirmation d'un trouble neurocognitif, même si l'étiologie n'a pas encore été établie. Cela concerne 12 aidants sur les 50 actuellement suivis en psychoéducation.



Le graphique ci-dessus montre que 95% des patients, dont l'aidant est suivi en psychoéducation, souffrent d'une maladie neurodégénérative (avec 68% atteints de la maladie d'Alzheimer et 17% de la maladie à corps de Lewy), contre seulement 5% de maladies non neurodégénératives.

Ce taux élevé d'aidants de patients atteints de maladie neurodégénérative peut s'expliquer par l'impact plus important de ces maladies sur le quotidien des aidants. La perte progressive de l'autonomie des patients et les éventuels troubles comportementaux associés aux maladies neurodégénératives rendent le rôle des aidants plus complexe. Ces derniers nécessitent donc un accompagnement et un soutien accrus.

Cette majorité de diagnostics de maladies neurodégénératives montre l'importance d'un partenariat avec les associations telles que France Alzheimer et l'Association des Aidants de Malades à Corps de Lewy (A2MCL), qui ont une réelle expertise dans l'accompagnement des familles.

4. Point financier

Coûts d'amorçage et d'ingénierie (CAI)

Rappel du budget A&I initial

Le budget A&I n'a pas évolué depuis la publication de l'avenant au Cahier des Charges du mois de mai 2023. Le détail par année et par poste est le suivant :

	Année 1 Phase préparatoire (6 mois)	Année 1 (6 mois)	Année 2	Année 3	Année 4	Année 5	Total
Charges de travail et coûts RH (hors coordination)	128 907 €	57 057 €	79 730 €	46 845 €	40 987 €	46 117 €	399 643 €
Comptabilité et CAC	0 €	0 €	0 €	28 200 €	9 400 €	9 400 €	47 000 €
SI (développement + maintenance)	30 000 €	10 800 €	10 800 €	63 362 €	15 492 €	15 492 €	145 946 €
Autres dépenses (hors salaire, SI, CAC, comptabilité)	80 935 €	6 730 €	23 505 €	8 963 €	32 643 €	38 527 €	191 303 €
Total	239 842 €	74 587 €	114 035 €	147 370 €	98 522 €	109 536 €	783 892 €

Consommation à fin août 2024

La consommation actuelle de ce budget, de janvier 2021 à fin août 2024 est la suivante :

	Dépensé (janvier 2021 à fin août 2024)
Charges de travail et coûts RH (hors coordination)	464 508 €
Comptabilité et CAC	27 068 €
SI (développement + maintenance)	116 909 €
Autres dépenses (hors salaires, SI, CAC, comptabilité)	86 376 €
Total	694 861 €

Dans le tableau ci-dessus, les dépenses liées aux ressources humaines excluent les coûts de coordination liés aux forfaits de soins.

Coûts des soins

Forfaits de soins déclarés à la CNAM

Pour rappel, voici les montants des forfaits des soins facturés à la CNAM :

Code	Evènement déclenchant le forfait	Montant
18N26A1	A l'entrée du patient de l'expérimentation dans le parcours de diagnostic	117 €
18N26A2	A la sortie du patient de l'expérimentation du parcours de diagnostic	117 €
18N26E1	A l'entrée du patient de l'expérimentation dans le parcours de diagnostic	70 €
18N26E2	A la sortie du patient de l'expérimentation du parcours de diagnostic	70 €
18N26D0	A la réalisation du bilan neuropsychologique	300 €
18N26B1	A l'entrée du patient de l'expérimentation dans un parcours annuel de prise en charge patient (renouvelable jusqu'à la fin de l'expérimentation)	508,90 €
18N26B2	A la sortie du patient de l'expérimentation d'un parcours annuel de prise en charge patient (renouvelable jusqu'à la fin de l'expérimentation)	218,10 €
18N26C1	A l'entrée du patient de l'expérimentation dans un parcours annuel de prise en charge Aidant (renouvelable jusqu'à la fin de l'expérimentation)	92,50 €
18N26C2	A la sortie du patient de l'expérimentation d'un parcours annuel de prise en charge Aidant (renouvelable jusqu'à la fin de l'expérimentation)	92,50 €

Entre le début de l'expérimentation et le 31 août 2024, la somme reçue par PASSCOG au titre des forfaits de soins déclarés à la CNAM est de **582 153€**.

Au sein de ce montant, nous pouvons distinguer :

- 122 174€ dédiés à la coordination des parcours,
- 459 979€ dédiés au paiement des actes de soins.

Le détail par année se trouve dans le tableau suivant :

Type de forfait	Montant forfait	Année 2021		Année 2022		Année 2023		Année 2024 - jusqu'à août	
		Nombre forfaits	Sommes perçues	Nombre forfaits	Sommes perçues	Nombre forfaits	Sommes perçues	Nombre forfaits	Sommes perçues
Ouverture parcours diag - ancienne convention	117 €	138	16 146 €	232	27 144 €	1	117 €	0	0 €
Fermeture parcours diag - ancienne convention	117 €	40	4 680 €	125	14 625 €	80	9 360 €	44	5 148 €
Ouverture parcours diag - avenant	70 €	0	0 €	82	5 740 €	369	25 830 €	251	17 570 €
Fermeture parcours diag - avenant	70 €	0	0 €	58	4 060 €	112	7 840 €	201	14 070 €
Bilan neuropsychologique	300 €	0	0 €	39	11 700 €	252	75 600 €	210	63 000 €
Ouverture parcours annuel PEC patient	508,90 €	0	0 €	58	29 516 €	196	99 744 €	199	101 271 €
Fermeture parcours annuel PEC patient	218,10 €	0	0 €	2	436 €	70	15 267 €	117	25 518 €
Ouverture parcours annuel PEC aidant	92,50 €	0	0 €	8	740 €	18	1 665 €	36	3 330 €
Fermeture parcours annuel PEC aidant	92,50 €	0	0 €	0	0 €	3	278 €	19	1 758 €
Total :			20 826 €		93 961 €		235 701 €		231 664 €

Actes de soins payés aux professionnels de santé

Pour rappel, l'association Aloïs est une structure concentratrice. Cela signifie qu'elle reçoit le montant des forfaits de soins qu'elle facture à la CNAM, et qu'elle rémunère selon les règles du Cahier des charges les différents professionnels ayant réalisé des actes dans les parcours de soins, y compris les actes dérogatoires.

Depuis le début de l'expérimentation, les modalités de paiement sont les suivantes :

- Médecins généralistes, neuropsychologues et hôpitaux des téléexperts : ils sont rémunérés par virement bancaire après la réalisation de chacun de leurs actes,
- Médecins spécialistes : ils déclarent leurs actes dans le cadre du droit commun.

Voici les montants unitaires des actes de soins payés par PASSCOG :

Actes	Code acte	Tarifs
Consultation initiale dédiée MG	DMG1	69,12€
Bilan neuropsychologie	BNP	300€
Consultation de synthèse MG	DMG2	25€
Téléexpertise	TEXP	20€
Consultation MG - prescription exams complémentaires	DMG3	25€
Consultation d'annonce MG	DMG 4	69,12€
Consultation de suivi longues MG	PMG1	46€
Consultation de suivi normales MG	PMG2	25€
Réhabilitation cognitive	PNRC	45€
Accompagnement neuropsychologique	PNAN	45€
Psychoéducation	ANPE	45€

Entre le début de l'expérimentation et le 31 août 2024, l'association Aloïs a versé **342 009€** aux différents professionnels de santé expérimentateurs pour les actes qu'ils ont réalisés dans le cadre des parcours PASSCOG.

Le détail par année se trouve dans le tableau suivant :

Type d'acte	Montant payé	Année 2021		Année 2022		Année 2023		Année 2024 - jusqu'à août	
		Nombre d'actes	Sommes payées	Nombre d'actes	Sommes payées	Nombre d'actes	Sommes payées	Nombre d'actes	Sommes payées
Consultation initiale dédiée MG	69,12 €	12	829 €	84	5 806 €	114	7 880 €	55	3 802 €
Bilan neuropsychologique	300,00 €	51	15 300 €	220	66 000 €	270	81 000 €	190	57 000 €
Consultation de synthèse MG	25,00 €	0	0 €	15	375 €	67	1 675 €	35	875 €
Consultation examen complémentaire MG	25,00 €	0	0 €	2	50 €	0	0 €	0	0 €
Consultation d'annonce MG	69,12 €	0	0 €	4	276 €	25	1 728 €	30	2 074 €
Téléexpertise	20,00 €	0	0 €	7	140 €	18	360 €	10	200 €
Consultation post-annonce MG	46,00 €	0	0 €	0	0 €	0	0 €	2	92 €
Consultation suivi longue	46,00 €	0	0 €	1	46 €	5	230 €	16	736 €
Consultation suivi courte	25,00 €	0	0 €	0	0 €	7	175 €	29	725 €
Séance neuropsychologique (PEC)	45,00 €	0	0 €	207	9 315 €	868	39 060 €	1028	46 260 €
Total :		63	16 129 €	540	82 009 €	1374	132 108 €	1395	111 763 €

Il est important de souligner que les montants présentés ici reflètent les dépenses engagées à un moment donné. Ces dépenses concernent donc aussi un grand nombre de parcours encore en cours et pour lesquels d'autres actes de soins sont à venir. De plus, il convient de rappeler que seuls certains actes bénéficient d'un financement dans le cadre de l'expérimentation PASSCOG. Cela inclut les consultations médicales des médecins généralistes, les actes neuropsychologiques et les téléexpertises. Tous les autres actes suivent le circuit de facturation habituel du droit commun et ne figurent donc pas dans ces montants.

Adéquation des forfaits diagnostiques par rapport aux dépenses réelles

Comme dans le précédent rapport d'étape, nous avons comparé les dépenses liées aux actes de soins financés par PASSCOG par rapport à la somme reçue par la CNAM pour le financement de ces actes (via les forfaits de soins). Afin d'avoir la vision la plus rigoureuse à ce jour, nous nous sommes arrêtés uniquement sur les parcours diagnostiques clos, c'est-à-dire pour lesquels tous les actes ont déjà eu lieu et ont été payés.

Le tableau suivant est une synthèse des dépenses et des ressources pour l'ensemble des 656 parcours diagnostiques clos :

Dépenses	Actes de soins rémunérés par PASSCOG	148 444 €
	Coordination	66 912 €
	Total dépenses	215 356 €
Ressources : forfaits de soins	NB. Total y compris complément avenant	227 906 €
Delta dépenses / ressources	Delta	12 550 €

Dans le dernier rapport d'étape, nous avons souligné que la majorité des parcours diagnostiques clos étaient ceux des médecins spécialistes ; or ces parcours comprennent moins d'actes dérogatoires financés par PASSCOG que les parcours des médecins généralistes. Cela reste d'actualité, puisqu'actuellement 83% des parcours clos sont ceux des médecins spécialistes, cependant nous savons désormais que 75% des parcours sont des parcours de spécialistes.

Ainsi, nous pouvons craindre que lorsque la totalité des parcours généralistes seront clos, les ressources risquent de ne pas suffire à couvrir les dépenses engagées. Ce risque est d'autant plus préoccupant que le delta, c'est-à-dire l'écart budgétaire, a diminué depuis le dernier rapport d'étape, passant de 29 826€ à 12 550€.

Une explication possible de cette réduction réside dans le fait que les parcours longs, comportant de nombreux actes de soins, se terminent progressivement, entraînant une hausse des dépenses moyennes par parcours.

Nous n'avons pas réalisé cette analyse sur les parcours de prise en charge, sur lesquels le recul n'est pas suffisant ; pour refléter au mieux la réalité, il serait nécessaire de prendre en compte les parcours de prise en charge sur plusieurs années..

Projections sur la fin du projet et sur le budget global de l'expérimentation

Le tableau suivant présente un récapitulatif des dépenses réelles observées depuis le début de l'expérimentation jusqu'à la fin d'août 2024, ainsi que des projections budgétaires jusqu'à la fin de l'expérimentation :

		Réalisé	Projections	TOTAL PASSCOG
		15 juillet 2021 - 31 août 2024	1er septembre 2024 - 15 janvier 2026	
Ressources Coordination	Nb parcours diagnostique			1060
	Nb parcours pec patients			1114
	Nb parcours pec aidants			192
	Rémunération coordination (€)	122 174 €	103 863 €	226 037 €
Ressources CAI	Budget A&I + DGFIP (€)	657 652 €	129 240 €	786 892 €
Total Ressources PASSCOG	Total Ressources PASSCOG	779 826 €	233 103 €	1 012 929 €
Dépenses hors salaires et rémunérations	Dépenses hors Salaires, Kappa et Compta	86 376 €	26 208 €	112 584 €
	Dépenses SI Kappa	116 909 €	25 920 €	142 829 €
	Dépenses Compta & CAC	27 068 €	22 700 €	49 768 €
	Total rémunérations équipe	422 826 €	156 864 €	579 690 €
	Total autres rémunérations	163 857 €	49 141 €	212 998 €
Total Dépenses PASSCOG	Total Dépenses PASSCOG	817 035 €	280 833 €	1 097 868 €
				-84 939 €

Il est important de préciser que nous avons arrêté nos projections à la fin de la période d'expérimentation, bien que certaines dépenses inévitables soient attendues pour terminer le projet dans les mois qui suivront, au début de l'année 2026. Cependant la perspective d'obtenir un nouveau financement en cas de décision de généralisation a atténué nos inquiétudes concernant le nécessaire maintien d'une partie de l'équipe sur cette période.

Mais surtout, nous constatons toujours un déficit prévisionnel important, difficilement supportable par Aloïs. Comme nous l'avons déjà indiqué dans le précédent rapport d'étape, la principale cause de ce déficit réside dans le fait que les dépenses liées aux ressources humaines, notamment pour le pilotage et pour l'évaluation ne sont plus que très partiellement couvertes par le budget initialement prévu dans le CDC pour l'amorçage et l'ingénierie.

Faute d'un accord avec le Ministère pour financer ces surcoûts, l'association Aloïs espère obtenir un financement complémentaire de la part de l'un de ses partenaires financiers privés historiques afin d'assurer la rémunération de l'équipe au moins jusqu'à la fin de l'expérimentation.

V. Conclusion et Perspectives

A. Premières conclusions sur le parcours diagnostique

Nous pouvons confirmer aujourd'hui les conclusions que nous avons esquissées dans le rapport annuel précédent concernant les parcours ambulatoires proposés par PASSCOG.

Age des patients et précocité du diagnostic

- ❖ La cohorte PASSCOG (répartition des âges et des diagnostics) est tout à fait comparable à celles de l'association Aloïs et de l'ADNA, deux associations qui reçoivent depuis 20 ans des patients de plus de 50 ans, adressés presque exclusivement par des neurologues libéraux (voir rapports d'activités sur leur site internet). Il se confirme que la population des patients diagnostiqués en ville est composée de patients plus jeunes et diagnostiqués à un stade plus précoce que ceux qui sont traités à l'hôpital.
- ❖ Ces deux résultats (patients plus jeunes et diagnostics plus précoces) révèlent l'intérêt de développer des parcours ambulatoires, en lien avec les parcours hospitaliers, pour répondre à cette patientèle.

Répartition des pathologies

- ❖ Concernant la répartition des diagnostics, la maladie d'Alzheimer est la plus représentée, que ce soit en ville ou à l'hôpital, mais la proportion de patients atteints d'une maladie d'Alzheimer est supérieure à l'hôpital.
- ❖ En contrepartie, les patients présentant des troubles psychologiques ou psychiatriques et entrant dans cette pathologie par une plainte cognitive sont plus nombreux en ville qu'à l'hôpital. Nous savons que le fait de démarrer à l'âge adulte une dépression à expression cognitive est un facteur de risque pour développer une maladie neurocognitive dans les cinq ans qui suivent. Le dispositif de ville permet donc de repérer cette patientèle à risque, et ouvre une possibilité pour un suivi rapproché de ces patients pour un diagnostic précoce, en cas de conversion en maladie neurocognitive.
- ❖ Quant aux autres affections neurologiques non dégénératives de la cohorte PASSCOG (lésions vasculaires, carences vitaminiques, déséquilibres endocriniens, apnées du sommeil), elles peuvent engendrer des symptômes cognitifs réversibles, d'autant plus que le diagnostic et la prise en charge sont précoces.

Adressage par les Généralistes

- ❖ La nouveauté dans la cohorte PASSCOG - comparée à celles d'Aloïs et de l'ADNA - est l'adressage d'une bonne partie des patients par les médecins généralistes. Les médecins généralistes sensibilisés et outillés à la neuropsychologie sont en mesure de repérer et de conduire un parcours de diagnostic et de prise en charge, avec l'aide d'un téléexpert.
- ❖ La possibilité de pouvoir proposer une prise en charge neuropsychologique aux patients lève en partie le sentiment « d'impuissance » des médecins généralistes face aux maladies neurodégénératives.
- ❖ La téléexpertise cognitive est un acte nouveau, non coté par la CCAM, et qu'il conviendra de réexaminer à la lumière de l'expérimentation. Il apparaît essentiel que le téléexpert formule des recommandations concrètes de prise en charge au généraliste, y compris lorsqu'il n'est pas complètement certain du diagnostic étiologique.

Soins neuropsychologiques

- ❖ La prise en charge des patients par des sessions de soins neuropsychologiques comporte des actes nouveaux pour la plupart des neuropsychologues, qu'ils commencent à pratiquer au bénéfice des patients et des aidants.

Atouts et enjeux des parcours ambulatoires proposés par PASSCOG

- ❖ En 2009, nous avons démontré que le parcours diagnostique ambulatoire permettait de faire un diagnostic plus précoce qu'à l'hôpital en Ile-de-France.
- ❖ En 2015, nous avons démontré que l'hôpital ne pouvait accueillir qu'environ 40 % des nouveaux patients atteints de maladies neurodégénératives, et que les parcours diagnostiques en ambulatoires étaient plus économiques que les parcours hospitaliers. Or, du fait du vieillissement de la population, les besoins s'accroissent alors que les capacités des Centres Mémoire hospitaliers sont restées stables.
- ❖ Avec l'expérimentation PASSCOG nous voyons se concrétiser un autre parcours diagnostique opérationnel et complémentaire du parcours hospitalier, qui permet d'augmenter le taux de patients diagnostiqués, de diagnostiquer des patients plus jeunes et à un stade plus précoce de leur maladie.
- ❖ En l'absence de traitement curatif de la maladie d'Alzheimer, la pose d'un diagnostic précoce permet de mettre en place des mesures qui retardent l'entrée dans la dépendance, et de prévenir la dégradation de la santé des aidants.
- ❖ En présence d'un traitement curatif de la maladie d'Alzheimer (tel que les « disease-modifiers », anticorps anti-amyloïdes déjà commercialisés aux Etats-Unis) il est nécessaire que le diagnostic soit posé au stade précoce pour que le patient puisse bénéficier du traitement.
- ❖ L'analyse de la cohorte PASSCOG met en évidence des différences d'expression de la Maladie d'Alzheimer en fonction du lieu de résidence du patient (âge de début). Une analyse plus fine nous permettra de mieux évaluer l'impact des facteurs de risque ou des facteurs protecteurs des maladies neurocognitives.
- ❖ Cette population de ville accueillie par PASSCOG à un stade précoce présente un intérêt tout particulier pour les CMRR, pour contribuer à leurs recherches médicales et thérapeutiques.

Les parcours de ville ont donc toute leur place pour faire face à l'accroissement des troubles cognitifs liés au vieillissement de la population, et en particulier pour retarder l'entrée dans la dépendance et en limiter les coûts.

B. En synthèse sur l'année écoulée

Ce qui a progressé de façon satisfaisante

- ❖ Avec **plus de 1000 patients**, PASSCOG a atteint ses objectifs d'inclusions en parcours diagnostique.
- ❖ Nous avons bien progressé dans la finalisation des parcours diagnostiques de ces patients : aujourd'hui **62% sont clôturés**, alors que ce ratio n'était que de 49% au début de l'année, lors de la publication du précédent rapport d'étape.
- ❖ Les inclusions en parcours de prise en charge des patients et aidants progressent elles aussi. Comme nous l'avions déjà signalé, la part des patients passant en parcours de prise en charge PASSCOG est inférieure à celle qui était prévue dans le cahier des charges initial, mais est conforme aux observations de fin 2023.
- ❖ Ces passages en parcours de prise en charge, ainsi que les prescriptions de soins neuropsychologiques, s'opèrent à présent de façon plus rapide et fluide, dès lors qu'un trouble neurocognitif est avéré et que le diagnostic syndromique est posé, sans attendre nécessairement que le diagnostic étiologique précis ne soit fixé. Cette évolution correspond davantage au mode de fonctionnement habituel des médecins, notamment des généralistes, et leur permet de proposer plus rapidement une aide concrète et un suivi aux patients comme aux aidants.
- ❖ Les soins neuropsychologiques sont de plus en plus fréquemment prescrits par les médecins : à ce jour, plus de 200 patients suivent ou ont suivi des sessions de soins neuropsychologiques, en

augmentation de 40% depuis le rapport annuel du début de l'année 2024. Ce sont donc 73% des patients entrés en parcours de prise en charge PASSCOG qui bénéficient de ces sessions.

Les mauvaises surprises / les difficultés rencontrées

- ❖ Malgré nos demandes insistantes, nous sommes restés jusque début octobre dans une ignorance complète de ce qui était envisagé concernant les calendriers d'évaluation et de décision concernant la généralisation éventuelle, ainsi que les modalités d'atterrissage du projet.

La réunion du 3 octobre avec l'évaluateur et nos interlocuteurs référents de l'équipe Art.51 et de la CELEVAL nous a apporté tous les éclairages indispensables, mais nous contraint à mettre un coup d'accélérateur à la préparation de l'évaluation, et notamment à la préparation des données à transmettre à l'évaluateur. Nous aurions apprécié obtenir des réponses plus anticipées, même si moins précises, sur ces calendriers.

- ❖ Le chantier de préparation des données est un chantier particulièrement complexe pour PASSCOG, compte tenu de l'existence de deux systèmes régionaux complètement indépendants et hétérogènes, de l'absence à ce jour d'un dictionnaire de données utilisable pour le SI Terr-eForm, de l'exigence formulée le 3 octobre de consolider l'ensemble des données des deux SI régionaux en un fichier Excel unique, et de la nécessité de réaliser manuellement la saisie en format Excel des nombreuses données incluses dans les formulaires en format pdf renseignés par les médecins.
- ❖ Les tarifs de remboursement des soins PASSCOG, dont certains étaient anormalement bas dès l'origine – notamment ceux des soins neuropsychologiques et des téléexpertises – représentent des freins de plus en plus sensibles pour mobiliser des professionnels de santé. Notons que les tarifs PASSCOG sont restés inchangés depuis les premières versions du Cahier des charges en 2018-2019, alors que l'inflation a été de 17% sur cette période, et sont aujourd'hui décalés par rapport aux contraintes économiques, et même inférieurs aux tarifs de remboursement actuels de l'Assurance Maladie pour les soins de psychologues ou les consultations ordinaires des généralistes.
- ❖ La fin des inclusions en parcours diagnostiques en juillet pose de nombreux problèmes à PASSCOG et à ses médecins expérimentateurs : comment assurer une continuité de leur pratique pour l'accueil de nouveaux patients atteints de troubles cognitifs ?

Dans le Finistère, des discussions sont engagées entre les médecins généralistes expérimentateurs de PASSCOG et l'ADNA, afin de trouver des solutions pour la réalisation des bilans neuropsychologiques et des téléexpertises pour les nouveaux patients de ces médecins.

A Paris, l'association Aloïs ne peut aujourd'hui proposer des bilans qu'à son tarif plein de 500€ non remboursés, ce qui constitue un recul brutal par rapport au financement proposé dans le parcours PASSCOG.

C. Perspectives pour l'année à venir

- ❖ Les 12 mois qui viennent vont exiger une forte mobilisation de l'équipe PASSCOG pour préparer l'évaluation de l'expérimentation, et les réflexions sur les modalités envisageables de sa généralisation.
- ❖ Concernant la préparation et la mise en forme des données extraites des différents SI et des ressaisies manuelles réalisées par l'équipe, nous chercherons à disposer d'outils permettant de rafraichir les données pour les analyses de l'évaluateur au 1^{er} semestre 2025, mais plus largement jusqu'à la fin de l'expérimentation et de sa prolongation éventuelle : en effet la cohorte PASSCOG et l'ensemble des données enregistrées constituent un gisement très riche d'informations qu'il faudra pouvoir exploiter le plus complètement possible.

- ❖ Concernant la généralisation, Aloïs et l'ADNA poursuivront leurs réflexions déjà engagées, pour être forces de proposition sur les inflexions à apporter par rapport aux parcours prévus au départ de l'expérimentation, et sur les conditions de succès d'une extension des parcours ambulatoires proposés à l'ensemble du territoire.

Ils s'appuieront aussi sur toutes leurs expériences acquises, au-delà de l'expérimentation PASSCOG.

- ❖ Parallèlement, les coordinatrices seront mobilisées pour faire avancer au maximum les parcours d'ici début 2026, en finalisant tous les parcours diagnostiques encore en cours, et en veillant à la bascule en prise en charge de la plus grande part des patients diagnostiqués.

VI. Annexes

A. Liste des annexes

1. Plaquette générale PASSCOG
2. Flyers étapes des parcours PASSCOG
 1. à destination des médecins généralistes
 2. à destination des médecins spécialistes
3. Liste des médecins généralistes expérimentateurs (au 31 août 2024)
 1. Ile-de-France
 2. Finistère
4. Liste des médecins spécialistes expérimentateurs (au 31 août 2024)
 1. Ile-de-France
 2. Finistère
5. Liste des téléexperts (au 31 août 2024)
6. Liste des infirmières ASALEE expérimentatrices dans le Finistère (au 31 août 2024)
7. Liste des neuropsychologues expérimentateurs (au 31 août 2024)
 1. Ile-de-France
 2. Finistère
8. « Points d'étape » envoyés en 2024
9. Questionnaire patient : nouvelle version testée

B. Annexe 1 : plaquette générale PASSCOG



Parcours Ambulatoires pour SeniorS
avec troubles COGNitifs

Expérimentation PASSCOG

pour faciliter le diagnostic et la prise en charge
des maladies neurocognitives
au stade léger



Parcours financés par le Ministère de la Santé dans le cadre
du Fonds pour l'Innovation du Système de Santé (art.51) et la CNAM







**Si l'efficacité de l'expérimentation est
démontrée, les parcours PASSCOG seront
déployés sur toute la France**

conformément à l'objectif du dispositif article 51 de la LFSS :
Promouvoir des organisations innovantes contribuant à améliorer les parcours des patients.



Contact :

Jeanne Tournayre, cheffe de projet
jeanne.tournayre@reseau-memoire-alois.fr

En savoir plus :
www.reseau-memoire-alois.fr






État des lieux

1,2 million de personnes touchées par
la maladie d'Alzheimer ou maladies
apparentées
1,4 million en 2030

- Peu et tardivement diagnostiquées
- Centres mémoire surchargés
- Bilans neuropsychologiques en ville
non remboursés
- Manque de coordination
en ambulatoire



**2021
2025**

Durée de
l'expérimentation



Pour les patients
de + 50 ans



930 patients inclus



Expérimentation
en Île-de-France et
Finistère

Les 2 parcours ambulatoires PASSCOG

PASSCOG

**Deux parcours de ville qui complètent
l'offre de soins ambulatoire
et hospitalière existante**

**Pour proposer
aux patients*
et aux aidants**

un diagnostic et une prise en charge
précoces des maladies neurocognitives
(dégénératives, vasculaires,
post-infectieuses...)

* Pour les patients au stade léger (avec un MMS ≥ 20)

Nos objectifs

- Augmentation du nombre de patients diagnostiqués et à un
stade plus précoce
- Accès à un bilan et une prise en charge neuropsychologiques
remboursés en ville pour les patients et leurs aidants
- Outillage et sensibilisation des médecins généralistes au repérage
et au suivi de ces pathologies (formations, accès à la télé-expertise)
- Accompagnement par les coordinatrices PASSCOG des médecins,
des patients et des aidants pour le bon déroulement des parcours

Parcours de diagnostic

- Consultations dédiées à la **plainte cognitive** par les médecins généralistes
ou spécialistes
- **Bilan neuropsychologique** à visée diagnostique et thérapeutique en ville
100 % remboursé par PASSCOG
- Accès à l'avis d'un neurologue ou d'un gériatre expert via la **téléexpertise**
pour les médecins généralistes

Parcours de prise en charge

- Consultations de suivi par les médecins
- **Prise en charge neuropsychologique** réalisée par des neuropsychologues
100 % remboursé par PASSCOG

**Pour le
patient**

Accompagnement neuropsychologique

- Aide à la compréhension des troubles cognitifs et à l'acceptation de la
maladie
- Soutien psychologique
- **Réhabilitation cognitive**
- Maintien de l'autonomie en s'appuyant sur les fonctions cognitives intactes
- Aide à la mise en place de stratégies de compensation

**Pour
l'aidant**

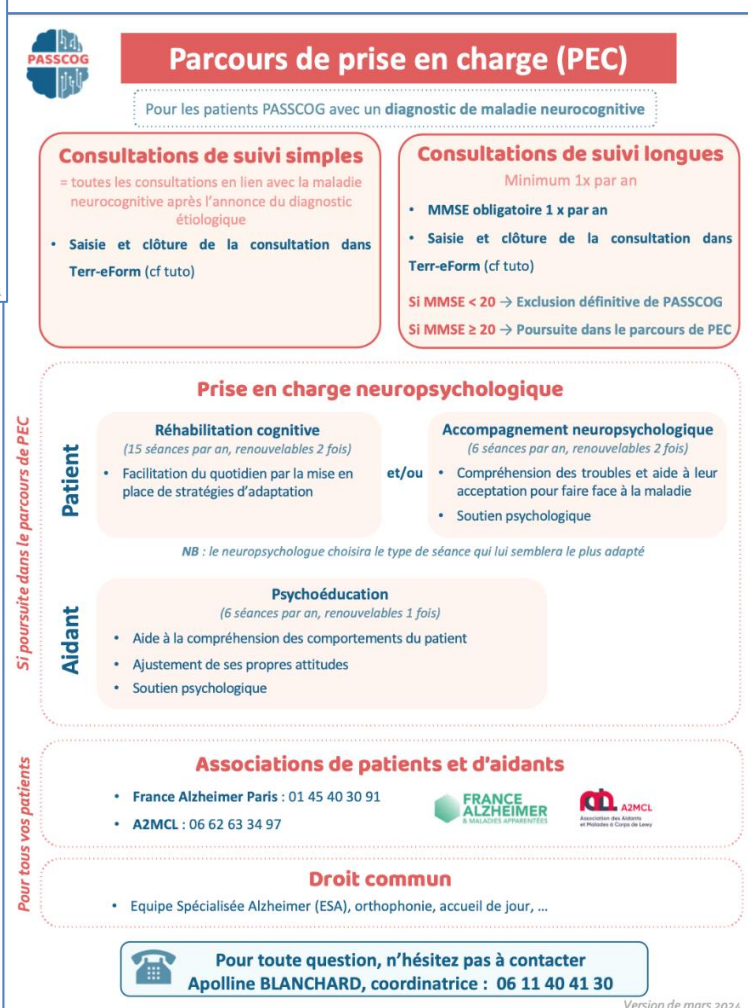
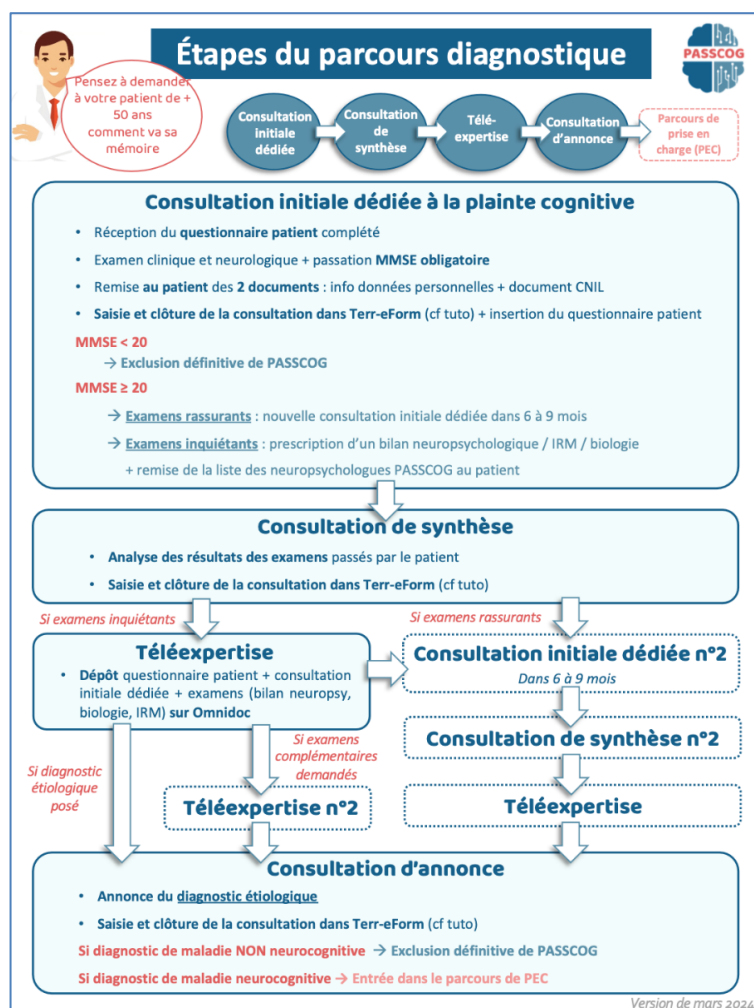
Psychoéducation

- Aide à la compréhension des troubles cognitifs et des comportements
du patient
- Accompagnement dans l'ajustement de sa posture d'aidant
- Soutien psychologique

**Pour améliorer la qualité de vie du patient et de son aidant
et retarder l'entrée dans la dépendance**

C. Annexe 2 : flyers étapes des parcours PASSCOG

1. A destination des médecins généralistes



2. A destination des médecins spécialistes

Étapes du parcours diagnostique



Consultation
initiale
dédiée

Consultation de
synthèse

Consultation
d'annonce

Parcours de
prise en charge
(PEC)

Consultation initiale dédiée à la plainte cognitive

- Passation du **MMSE** obligatoire
- Remise au patient des 2 documents PASSCOG : info données personnelles + document CNIL
- Déclaration de la consultation dans Terr-eForm (cf tuto)

MMSE < 20

→ Exclusion définitive de PASSCOG

MMSE ≥ 20

→ **Examens rassurants** : nouvelle consultation initiale dédiée dans quelques mois

→ **Examens inquiétants** : prescription d'un bilan neuropsychologique / IRM / biologie / ...
+ remise de la liste des neuropsychologues PASSCOG au patient

Consultation de synthèse

- Prescription d'examens complémentaires pour poser le diagnostic étiologique
- Déclaration de la consultation dans Terr-eForm (cf tuto)

Si examens
complémentaires
nécessaires

Si examens
rassurants

Consultation de
synthèse n°2

Consultation initiale
dédiée n°2
Dans 6 à 9 mois

Si diagnostic
étiologique
établi

Consultation d'annonce

- Annonce du **diagnostic étiologique**
- Déclaration de la consultation dans Terr-eForm (cf tuto)

Si diagnostic de maladie **NON** neurocognitive → Exclusion définitive de PASSCOG

Si diagnostic de maladie neurocognitive → Entrée dans le parcours de PEC

Version de

Parcours de prise en charge (PEC)

Pour les patients PASSCOG avec un diagnostic de maladie neurocognitive

Consultations de suivi

= toutes les consultations que vous réalisez à la suite de l'annonce du diagnostic étiologique

- Le **MMSE** doit être réalisé au minimum 1 fois par an
- Déclaration des consultations dans Terr-eForm (cf tuto)

Si **MMSE < 20** → Exclusion définitive de PASSCOG

Si **MMSE ≥ 20** → Poursuite dans le parcours de PEC

Prise en charge neuropsychologique

Réhabilitation cognitive
(15 séances par an, renouvelables 2 fois)

- Facilitation du quotidien par la mise en place de stratégies d'adaptation

Accompagnement neuropsychologique
(6 séances par an, renouvelables 2 fois)

- Compréhension des troubles et aide à leur acceptation pour faire face à la maladie
- Soutien psychologique

NB : le neuropsychologue choisira le type de séance qui lui semblera le plus adapté

Psychoéducation

(6 séances par an, renouvelables 1 fois)

- Aide à la compréhension des comportements du patient
- Ajustement de ses propres attitudes
- Soutien psychologique

Associations de patients et d'aidants

- France Alzheimer Paris : 01 45 40 30 91
- A2MCL : 06 62 63 34 97



Droit commun

- Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), orthophonie, accueil de jour, ...



Pour toute question, n'hésitez pas à contacter
Apolline BLANCHARD, coordinatrice : 06 11 40 41 30

Version de mars 2024

D. Annexe 3 : liste des généralistes expérimentateurs

1. Ile-de-France

Nom	Prénom	Ville	Date signature Convention
LIM	Marie-Sophie	Paris	16/06/21
GRUDET	Stéphane	Paris	10/06/21
DE WAILLY	Laure	Paris	11/06/21
DE ROCHEBRUNE	Charlotte	Paris	19/11/21
TEBOUL	François	Paris	18/03/22
DUCOURET	Hortense	Paris	05/05/22
SELLOUK	Jérémy	Velizy-Villacoublay	12/07/22
SEBBAG	Pierre	Marly le Roi	08/07/22
BESSE	Cécile	Saint-Denis	08/07/22
RIZZI	Cécilia	Paris	06/07/22
TISSIER	Nathalie	Servon	10/07/22
ALLOING	Lila	Paris	29/09/22
BARRO	Françoise	Paris	04/11/22
DE OLIVEIRA	Maria	Montrouge	10/10/22

2. Finistère

Nom	Prénom	Ville	Date signature Convention
COLINAS	Marielle	Saint Thonan	17/06/21
BEN YAHMED	Khalil	Guipavas	18/06/21
TOUPIN	Nicolas	Guipavas	28/06/21
JOURDAN	Louise	Plouezoc'h	25/06/21
VELLEN	Agnes	Brest	24/06/21
RANNOU	Vincent	Dirinon	07/06/21
ABALAIN	Aurélie	Brest	12/10/21
VERBEQUE	Manon	Le Conquet	28/02/22
LE BORGNE	Justine	Plouneour-Trez	25/04/22
LALLEMENT	Victor	Plouneour-Trez	24/05/22
MORVAN	Fabienne	Plouneour-Trez	25/04/22
NABBE	Fabrice	Plouneour-Trez	06/07/22
BODIN	Bénédicte	Plouneour-Trez	24/05/22
ENJARY LE SIMPLE	Sandrine	Plougonvelin	24/05/22
LE GRIGNOU	Caroline	Guisseny	19/05/22
WEYNE	Laurène	La Forest-Landerneau	01/07/22
LE GOFF	Delphine	La Forest-Landerneau	30/06/22
JAIN	Nathalie	Brest	30/11/22
NYGREN	Brendan	Chateaulin	17/04/23
LALLEMAND	Sophie	Le Faou	08/09/23
CORNEC	Amélie	Brest	11/10/21
LE NORMAND	Aude	Brest	11/10/21
NGUYEN CHOPLAIN	Dan-Thu	Le Conquet	12/05/22
BOURDET	Jean-Baptiste	Guipavas	05/05/23
LE MOUËL	Mélanie	St Pol de Léon	26/01/23
CASTEL	Damien	St Pol de Léon	26/01/23
LE GOFF	Nolwenn	Châteauneuf du faou	22/10/22

E. Annexe 4 : liste des spécialistes expérimentateurs

1. Ile-de-France

Nom	Prénom	Ville	Date signature Convention
DEFONTAINES	Bénédicte	Paris	16/07/21
MORIN	Ludovic	Paris	07/07/21
JOMIER	Fanny	Paris	07/07/21
MUNOZ MUSAT	Esteban	Paris	23/08/21
ABOAB	Jennifer	Paris	03/09/22
LYOUBI	Aicha	Paris	15/09/22
SAVENIER	Florian	Paris	02/12/22
DEFOOR	Nicolas	Saint Denis / Aubervilliers	08/12/22
LIM	Lydie	Châtillon	31/03/23
DE RECONDO	Anne	Orsay	07/04/23
BISMUTH	Julie	Clamart	07/04/23
ANTONIOL	Caroline	Paris	09/05/23
BAILON	Olivier	Nogent sur Marne	15/12/23
AVENEAU	Clément	Paris	26/12/23

2. Finistère

Nom	Prénom	ville	Date signature Convention
HAMON	Jean-Baptiste	Brest	26/04/21
GEYMOND	Bastien	Guipavas	25/06/21
BRYER - LE BRETON	Céline	Brest	05/07/21
KIEFFER	Matthieu	Guipavas	08/07/21
MALLET	Laura	Guipavas	27/07/21
GRIGNOU	Laurianne	Guipavas	25/09/21
GODEAU	Julia	Henvic	14/04/23
RAMPELBERG	Anne	Landerneau	30/12/21
HARTEREAU	Marie-Hélène	Landerneau	30/12/21
MERRIEN	Lenaïg	landerneau	25/03/22
TASSET	Anne	Douarnenez	17/03/23
LE FLEM	Laurence	Douarnenez	17/03/23
LEMEN-BESSON	Claire	Douarnenez	17/03/23
JANNOU	Virginie	Landerneau	17/11/23
CHENOT	Julia	Brest	15/04/24
RETHO	Elise	Brest	15/04/24
ROUSSEAU	Pierre-Yves	Brest	18/04/24
TABORE	Amélie	Brest	18/04/24
QUERE	Victor	Brest	03/06/24

F. Annexe 5 : liste des téléexperts

1. Ile-de-France

Nom	Prénom	Spécialité	Territoire
DUMURGIER	Julien	Neurologue	Ile-de-France

2. Finistère

Nom	Prénom	Spécialité	Territoire
BRUGUET	Marie	Neurologue	Finistère
TOUCHARD	Paul	Gériatre	Finistère

G. Annexe 6 : liste des infirmières ASALEE expérimentatrices dans le Finistère

Nom	Prénom	Ville
LE BRUSQ	Stéphanie	Plourin les Morlaix
SAUVAGES	Laetitia	La Forest-Landerneau
GILLET	Sophie	Guilers
LE GALL	Christelle	Châteaulin

H. Annexe 7 : liste des neuropsychologues expérimentateurs

1. Ile-de-France

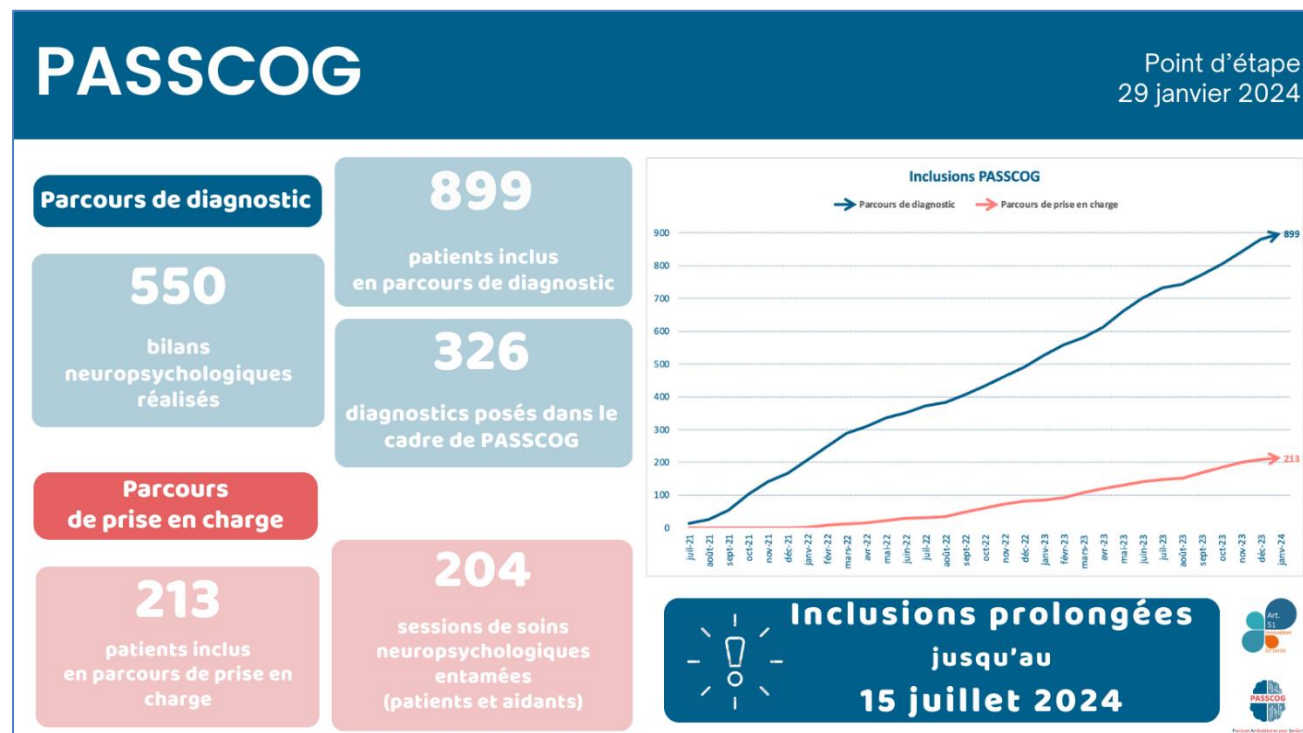
Nom	Prénom	Territoire	Date signature Convention
SULLY-ALEXANDRINE	Fabrice	Paris	30/08/21
ETLICHER	Julie	Paris et Sceaux	06/09/21
BLANCHARD	Apolline	Paris	23/11/21
LATIER	Sarah	Paris	29/08/22
VIRET	Anne-Claire	Paris	13/07/22
GENOUX	Marie	Vernouillet	16/09/22
LEDROIT	Sophie	La Grande Paroisse	26/09/22
BRINGUIER	Alexandra	Paris	17/11/22
PETRUCCI	Jean	Paris	26/09/22
SEGHIER	Zaïm	Paris	29/09/22
BARRO-ZHUANG	Elisée	Paris	30/09/22
BREFORT	Sandrine	Forge les Bains	10/10/22
TITECA	Laura	Orly	10/10/22
PECHER	Oriane	Hauts de Seine	16/10/22
BOULAY	Mélodie	Domicile	17/10/22
MAURANNE	Audrey	Montévrain	26/10/22
GODET	Aurelie	Domicile	16/12/22
ANDJELKOVIC	Sonja	Ozoir la Ferrière	10/01/23
STEFANO	Farah	Boulogne Billancourt	03/02/23
BALAR	Ibtissam	Paris	21/07/23
TEIXEIRA	Elise	Domicile	18/09/23
THENAIL	Jeanne	Clichy	20/09/23
EYGASIER	Jeanne	Paris	08/12/23
GOFF	Sandrine	Ozoir la Ferrière	08/01/24
BOUHASSOUN	Sabrina	Paris	20/02/23
LACOSTE	Laurence	Paris	17/08/22

2. Finistère

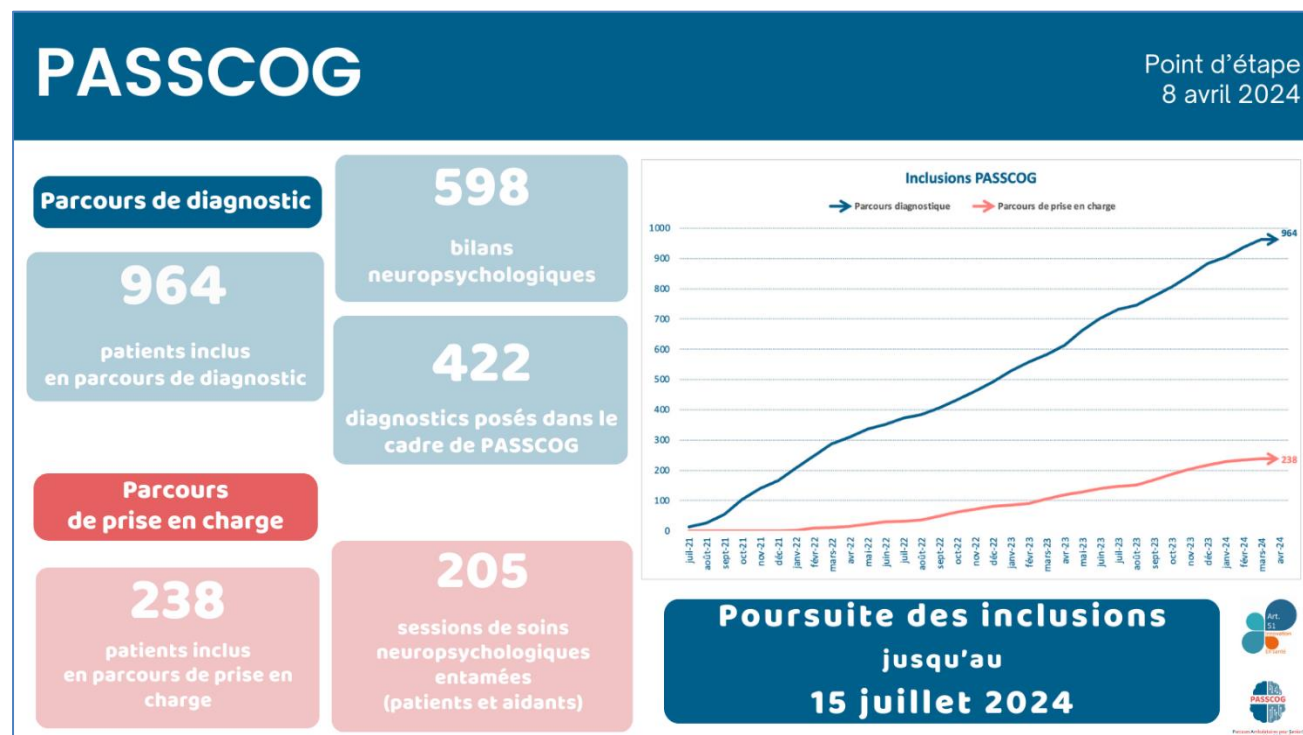
Nom	Prénom	Ville	Date signature Convention
VICHARD	Hélène	Lesneven	10/11/21
TESSERAU-BARBOT	Daphné	Brest	05/10/22
FLORENT	Tom	Plouezoc'h	09/09/21
LE BORGNE	Emilie	Le Moustoir	22/10/22
VANDAELE	Marie-Anne	Saint-Pol-de-Léon	28/10/22
NEDELEC	Anne-Laure	Douarnenez	19/01/23
KERVARREC	Alain	Douarnenez	17/03/23
KEROUEL	Laura	Brest / Guipavas	08/09/21

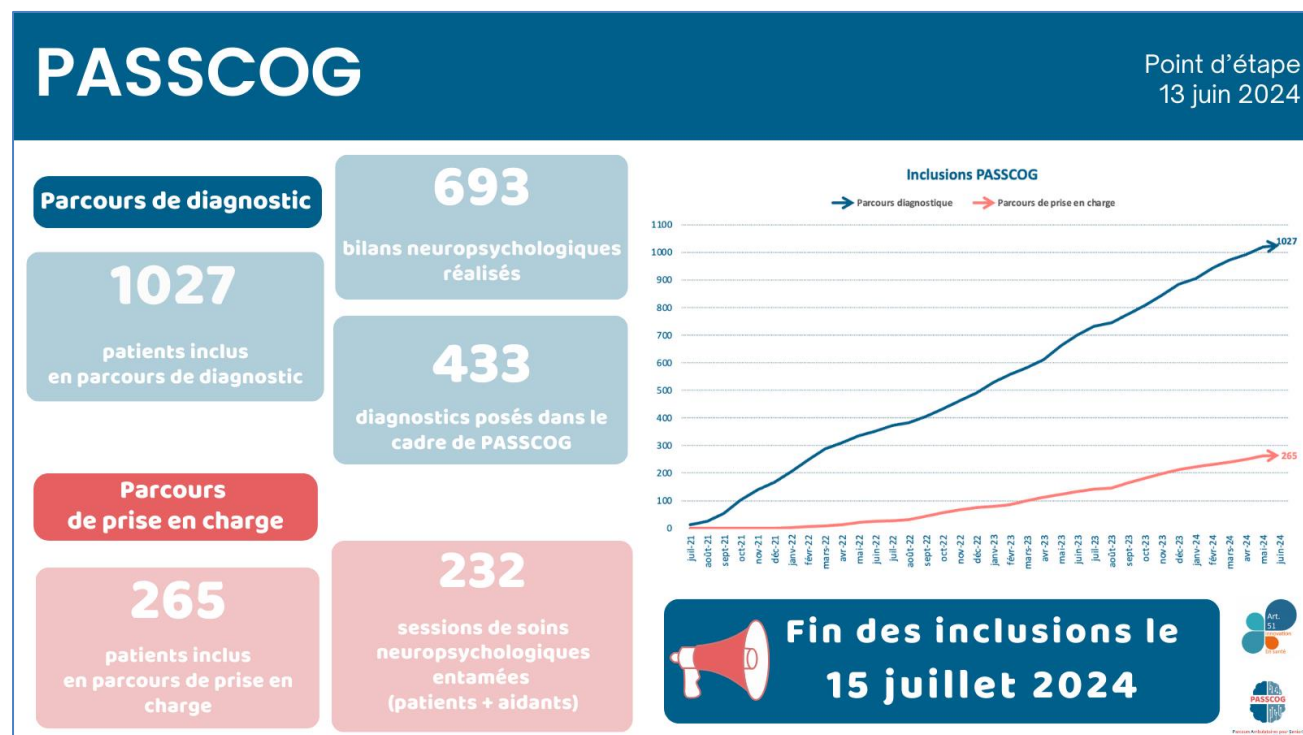
I. Annexe 8 : « points d'étape » envoyés en 2024

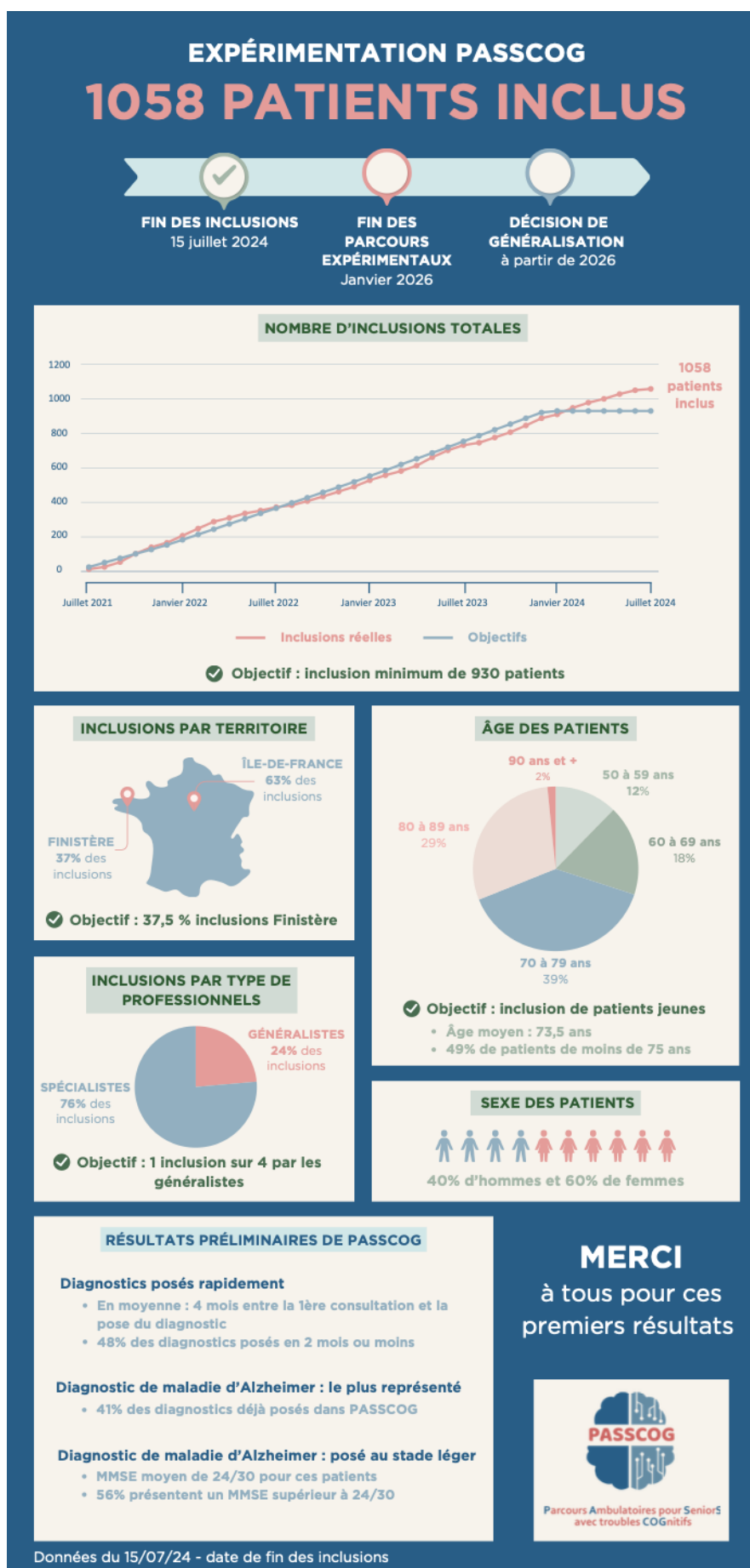
Janvier 2024



Avril 2024







J. Annexe 9 : Questionnaire patient : nouvelle version testée

QUESTIONNAIRE (1)



Merci de compléter ce questionnaire avant votre rendez-vous

Nom : _____
Prénom : _____ Sexe : ☐ F ☐ M
Date de naissance : _____ Âge : _____

Quel est votre niveau d'étude ?

- ☐ Ne sait ni lire, ni écrire
- ☐ Sait lire, écrire et compter
- ☐ Fin d'études primaires (certificat d'études)
- ☐ BEPC ou CAP
- ☐ Classe terminale
- ☐ Baccalauréat
- ☐ Diplôme universitaire

Quels sont ou ont été vos métiers ? _____

Êtes-vous : ☐ En activité ☐ Retraité ☐ Sans emploi ☐ En arrêt maladie

Quels sont vos principaux loisirs ? ☐ Lecture
☐ Télévision
☐ Jeux de société (jeux de cartes, etc.)
☐ Sport
☐ Jardinage
☐ Bricolage
☐ Bénévolat/associatif
☐ Internet
Autres : _____
☐ Aucun

Quels médicaments prenez-vous actuellement : _____

Pour quelle(s) maladie(s) ? : _____

Page 1/3

ECHELLE A

Veuillez répondre aux questions suivantes en ne donnant qu'une seule réponse pour chaque question.

- A1 - Je me sens tendu ou énervé.**
☐ 0 - Jamais
☐ 1 - De temps en temps
☐ 2 - Souvent
☐ 3 - La plupart du temps
- A2 - J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver.**
☐ 0 - Pas du tout
☐ 1 - Un peu mais cela ne m'inquiète pas.
☐ 2 - Oui, mais ce n'est pas trop grave.
☐ 3 - Oui, très nettement
- A3 - Je me fais du souci.**
☐ 0 - Très occasionnellement
☐ 1 - Occasionnellement
☐ 2 - Assez souvent
☐ 3 - Très souvent
- A4 - Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté.**
☐ 0 - Oui, quoi qu'il arrive.
☐ 1 - Oui, en général
☐ 2 - Rarement
☐ 3 - Jamais
- A5 - J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué.**
☐ 0 - Jamais
☐ 1 - Parfois
☐ 2 - Assez souvent
☐ 3 - Très souvent
- A6 - J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place.**
☐ 0 - Pas du tout
☐ 1 - Pas tellement
☐ 2 - Un peu
☐ 3 - Oui, c'est tout à fait le cas.
- A7 - J'éprouve des sensations soudaines de panique.**
☐ 0 - Jamais
☐ 1 - Pas très souvent
☐ 2 - Assez souvent
☐ 3 - Vraiment très souvent

Score :



Page 2/3

ECHELLE B

Veuillez répondre aux questions suivantes en ne donnant qu'une seule réponse pour chaque question.

- D1 - Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois.**
☐ 0 - Oui, tout autant
☐ 1 - Pas autant
☐ 2 - Un peu seulement
☐ 3 - Presque plus
- D2 - Je ris facilement et vois le bon côté des choses.**
☐ 0 - Autant que par le passé
☐ 1 - Plus autant qu'avant
☐ 2 - Vraiment moins qu'avant
☐ 3 - Plus du tout
- D3 - Je suis de bonne humeur.**
☐ 0 - La plupart du temps
☐ 1 - Assez souvent
☐ 2 - Rarement
☐ 3 - Jamais
- D4 - J'ai l'impression de fonctionner au ralenti.**
☐ 0 - Jamais
☐ 1 - Parfois
☐ 2 - Très souvent
☐ 3 - Presque toujours
- D5 - Je me m'intéresse plus à mon apparence.**
☐ 0 - J'y prête autant d'attention que par le passé.
☐ 1 - Il se peut que je n'y fasse plus autant attention.
☐ 2 - Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais.
☐ 3 - Plus du tout
- D6 - Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses.**
☐ 0 - Autant qu'avant
☐ 1 - Un peu moins qu'avant
☐ 2 - Bien moins qu'avant
☐ 3 - Presque jamais
- D7 - Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision.**
☐ 0 - Souvent
☐ 1 - Parfois
☐ 2 - Rarement
☐ 3 - Très rarement

Score :



Page 3/3

QUESTIONNAIRE (2)



Merci de compléter ce questionnaire avant votre rendez-vous

Nom : _____
Prénom : _____ Sexe : ☐ F ☐ M
Date de naissance : _____ Âge : _____

Avez-vous un proche qui vous accompagne au quotidien ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, de qui s'agit-il ? _____

Vous vivez actuellement :

- ☐ A domicile avec un proche (conjoint, famille, ami...)
☐ A domicile seul
☐ A domicile seul, avec de la famille (ou un proche) à proximité
☐ En foyer logement/résidence service
☐ Autre : _____

Avez-vous des aides à domicile (aide-ménagère, portage des repas, ...) : ☐ Oui ☐ Non

Si oui, lesquels : _____

Avez-vous le sentiment d'être isolé ? ☐ Tout le temps ☐ Souvent ☐ Rarement ☐ Jamais

Souffrez-vous de ?

☐ Diabète ☐ Hypertension ☐ Cholestérol ☐ Aucun

Avez-vous déjà souffert d'un accident vasculaire cérébral (AVC) ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quand : _____

Avez-vous déjà souffert d'un traumatisme crânien ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quand ? : _____

avez-vous perdu connaissance ? ☐ Oui ☐ Non

étiez-vous dans le coma ? (si oui, précisez la durée) : _____

Avez-vous déjà souffert ou souffrez-vous d'une tumeur cérébrale ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, avez-vous été opéré (si oui, précisez la date) : _____

Souffrez-vous ou avez-vous souffert d'épilepsie ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, prenez-vous des médicaments ? _____

Page 1/2

QUESTIONNAIRE PATIENT (2)

Avez-vous eu un trouble du neurodéveloppement (TND) : ☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui, cochez la ou les cases correspondantes :

- ☐ Dyslexie ☐ Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité
☐ Dysgraphie ☐ Autisme
☐ Aucun

Souffrez-vous actuellement d'anxiété et/ou de dépression ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui, précisez depuis combien de temps : _____

prenez-vous des médicaments pour cela (si oui, précisez lesquels) : _____

Avez-vous déjà souffert d'anxiété et/ou de dépression ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Je ne sais pas

Si oui, précisez quand et combien de temps : _____

avez-vous pris des médicaments pour cela (si oui, précisez lesquels) : _____

Avez-vous déjà eu un burn-out ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quand : _____

Merci d'indiquer les médicaments que vous prenez actuellement : _____

Vos antécédents familiaux

Un membre de votre famille souffre-t-il ou a-t-il souffert d'une **maladie neurologique** (par exemple, maladie d'Alzheimer, de Parkinson, à corps de Lewy, épilepsie...) ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, précisez qui : _____

sa maladie : _____

à quel âge : _____

Un membre de votre famille souffre-t-il ou a-t-il souffert d'une **maladie psychiatrique** (par exemple, dépression, bipolarité, schizophrénie...) ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, précisez qui et sa maladie : _____

Page 2/2