



Ministère des Solidarités et de la Santé

Direction générale de l'offre de soins
Bureau R4
Tél : 01 40 56 77 11
isabelle.bouille-ambrosini@sante.gouv.fr

Secrétariat général
Plan maladies neuro- dégénératives
corinne.pasquay@sante.gouv.fr

La Ministre des Solidarités et de la Santé

à

Mesdames et Messieurs les Directeurs généraux
des agences régionales de santé

INSTRUCTION N° DGOS/R4/2017/243 du 3 août 2017 relative aux missions des centres experts à vocation régionale pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens

Date d'application : immédiate

NOR : SSAH1722935J

Classement thématique : établissements de santé

Validée par le CNP, le 28 juillet 2017 - Visa CNP 2017-88

Catégorie : Directive adressée par la ministre aux directeurs généraux des agences régionales de santé

Résumé : La présente instruction a pour objet de diffuser le nouveau cahier des charges définissant les missions et objectifs des 25 centres experts Parkinson identifiés ainsi que les indicateurs de suivi du rapport d'activité

Mots-clés : Plan maladies neuro-dégénératives – Maladie de Parkinson – Syndromes parkinsoniens Centres experts Parkinson – Indicateurs de suivi

Textes de référence :

- Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
- Circulaire n° SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladie neuro-dégénératives 2014-2019

Circulaires abrogées : Instruction N° DGOS/R4/2013/403 du 10 décembre 2013 relative aux missions des centres experts à vocation régionale et centres inter-régionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens

Annexes :

Annexe 1 : Cahier des charges

Annexe 2 : Indicateurs de suivi du rapport d'activité

Annexe 3 : Suivi de labellisation

Diffusion : ARS

En France, on estime qu'environ 160 000 personnes sont atteintes de la maladie de Parkinson, et le nombre de nouveaux cas s'élève à 25 000 par an. Au deuxième rang des maladies neuro-dégénératives après la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson est la première cause de handicap moteur dans le cadre de ces maladies.

Une première organisation territoriale structurée de la prise en charge est intervenue à partir de 2012 dans le cadre du plan d'actions Parkinson. En 2012, 24 centres experts Parkinson (CEP) ¹ et 7 centres interrégionaux de coordination pour la maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens (CIRC) ont été identifiés. L'allocation d'une dotation MIG (mission d'intérêt général) a permis d'adapter le financement à l'activité de ces centres

L'instruction DGOS/R4/2013/403 du 10 décembre 2013 relative aux missions des centres experts à vocation régionale et centres inter-régionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens a diffusé le cahier des charges définissant les objectifs, missions et activités de ces structures ainsi que les données attendues dans le cadre du rapport annuel d'activité. Son respect conditionnait la labellisation des centres, laquelle devait intervenir au plus tard en 2016.

La mise en œuvre du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND), particulièrement sa déclinaison régionale par les ARS, la production d'un guide parcours dédié à la maladie de Parkinson par la HAS, l'analyse des rapports d'activité dans Piramig confortent aujourd'hui la nécessité d'une révision du cahier des charges. Pour autant, compte tenu du caractère récent de la labellisation de certains centres, il n'est pas prévu un nouvel exercice remettant en question les décisions prises sur ce point par les ARS.

La mise en conformité des centres labellisés au nouveau cahier des charges sera organisée dans les conditions suivantes :

- avant fin 2017, les ARS identifieront, en lien avec les centres, les écarts éventuels entre le fonctionnement actuel des CEP et le nouveau cahier des charges (annexe 1). Les résultats de cette analyse seront formalisés dans un courrier adressé aux responsables des centres. Une copie sera transmise à la DGOS. Ce document précisera les écarts constatés et les actions envisagées pour la mise en conformité, celles-ci devant intervenir au plus tard en décembre 2018.

- le constat de mise en conformité, à l'issue de la réalisation de ces actions, sera formalisé dans un courrier adressé aux mêmes destinataires.

¹ Un vingt-cinquième centre a été créé depuis lors en 2014

Par ailleurs, les centres experts peuvent être mono-site ou multi-sites, comprenant un site principal et un ou deux sites annexes. Ces derniers sont exclusivement limités à la nécessité d'une complémentarité avec les activités du site principal. Ainsi, la répartition des missions sur plusieurs sites ne peut se concevoir que si la prévalence ou l'organisation territoriale le justifient. Dans ce cas de figure, le responsable du site principal est en charge d'assurer la conformité des activités de chacun des sites au cahier des charges ainsi que le respect des engagements pris lors de la labellisation et la qualité globale de la prise en charge.

Enfin, l'examen des rapports d'activité des centres experts inter-régionaux et les analyses menées par les ARS dans le cadre de la déclinaison régionale du PMND dans le nouveau contexte résultant de la réforme territoriale conduisent à proposer une organisation simplifiée autour des seuls centres régionaux auxquels reviendront les missions spécifiques des centres inter-régionaux dans le cadre du nouveau territoire régional. Le nouveau cahier des charges unique prévoit une seule catégorie de centres dont la vocation est principalement régionale (des collaborations inter-régionales peuvent avoir une justification dans certains cas tels une spécialisation sur un acte ou une forme très spécifique de maladie).

Mes services se tiennent à votre disposition en cas de difficulté rencontrée dans l'application de la présente instruction.

Pour la ministre et par délégation

signé

Cécile COURREGES
Directrice générale de l'offre de soins

Pour la ministre et par délégation

signé

Pierre RICORDEAU
Secrétaire général des ministères
chargés des affaires sociales

ANNEXE 1

CAHIER DES CHARGES

1. Missions des centres experts pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens

Les cinq missions des centres sont :

- le recours
- l'expertise
- la coordination
- l'enseignement, la formation
- la recherche

1-1 - une mission de recours

Les CEP constituent un recours en complément de l'offre de soins de proximité, qu'elle soit assurée en ville ou hospitalière sous la forme :

- d'une prise en charge pluri-professionnelle associant médecins, professionnels paramédicaux (notamment en matière de rééducation) et psychologues ;
- d'un appui aux professionnels de santé pour les situations complexes.

Cette activité de recours concerne les phases diagnostique, thérapeutique et de suivi. Elle s'exerce dans les conditions prévues par le « guide du parcours de soins : maladies de Parkinson » publié par la Haute Autorité de Santé en septembre 2016 et qui définit notamment le rôle des différents professionnels à chacune des étapes de la maladie et de sa prise en charge.

1-2 - Une mission d'expertise

Cette mission, en lien avec la prise en charge de recours, recouvre différentes activités :

- appui/conseil auprès des professionnels du premier recours prenant en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, le cas échéant en

s'appuyant sur les possibilités offertes par les nouvelles technologies (télémédecine) ;

- organisation de réunions pluridisciplinaires notamment dans l'objectif de mise en place d'un projet personnalisé de soins ;
- élaboration de protocoles nationaux/ régionaux de diagnostic et de soins ;
- recueil des données et alimentation de la base NS-Park.

1-3 -une mission de coordination

Au sein de la région, les centres experts Parkinson ont vocation à organiser les parcours avec les autres acteurs de la prise en charge et peuvent être amenés à élaborer des référentiels ou protocoles d'organisation à cette fin. Cette activité s'exerce en lien avec l'ARS et dans le cadre défini par le plan régional maladies neuro-dégénératives qui décline au niveau régional le PMND 2014-2019.

Cette mission de coordination est particulièrement requise pour l'organisation des activités de neurostimulation cérébrale profonde au sein de la région voire dans certains cas en lien avec des centres des régions limitrophes. Des recommandations relatives à l'organisation de cette activité seront produites dans les prochains mois.

Cette coordination s'exerce de manière privilégiée dans le cadre régional. Elle concerne :

- la coordination entre les acteurs intervenant dans la prise en charge de la maladie de Parkinson et visant à fluidifier les parcours aussi bien sur le plan sanitaire que médico-social. Que ce soit au sein de l'établissement de santé siège du centre expert ou en lien avec des professionnels de proximité libéraux ou hospitaliers, et chaque fois que nécessaire, des liens sont établis avec des professionnels d'autres spécialités dans le but de faciliter la prise en charge du patient (gastro-entérologie, urologie, pneumologie, urgences, gériatrie, stomatologie ...) ;
- la coordination avec les associations de personnes malades: le centre expert doit veiller à accueillir et établir des liens privilégiés avec les associations de patients en proposant notamment des temps d'échange sur l'activité du CEP et les partenariats développés ;

- La synergie et le travail en commun entre les centres experts autour d'une compétence transversale « maladies neuro-dégénératives ». ¹ Cette synergie peut notamment concerner le partage de pratiques organisationnelles ou la mutualisation de certaines ressources.

1-4 -Une mission d'enseignement et de formation

L'activité de formation s'exerce aussi bien vis-à-vis des professionnels de santé de ville ou hospitaliers et des personnels médico-sociaux, que des malades et de leurs aidants. En effet, l'éducation thérapeutique du patient est une dimension essentielle de la stratégie de prise en soins de la maladie de Parkinson : les centres experts ont un rôle pilote à jouer dans ce domaine au niveau régional. Ils seront également susceptibles de contribuer à la formation de patients experts

1-5 -Une mission de recherche

Les CEP coordonnent les travaux et enquêtes sur l'organisation de la prise en charge au niveau régional en lien avec l'ARS. Ils peuvent contribuer à l'évaluation de certains dispositifs à la demande de l'ARS.

Ils contribuent à faire connaître, au sein de la région, les programmes de recherche ou les essais thérapeutiques dont peuvent bénéficier les personnes malades.

2. Moyens du centre expert

Les CEP prennent en charge les situations les plus complexes parmi les patients atteints de la maladie de Parkinson ou d'un syndrome parkinsonien, le cas échéant associé à d'autres pathologies relevant d'une prise en charge pluri-professionnelle, nécessitant des explorations spécialisées et une concertation pluri-disciplinaire.

Ils ont la capacité de faire des gestes techniques (pose de pompe, suivi du réglage de neurostimulateurs etc.) et certains d'entre eux pratiquent la mise en œuvre de la stimulation cérébrale profonde.

¹ Objectif décliné dans la mesure 8 du plan maladies neuro-dégénératives qui préconise le travail en commun entre les centres existants

Les CEP sont composés d'une équipe pluri-professionnelle. Le rôle de chaque profession/ spécialité dans le parcours d'un patient est précisé dans le « guide du parcours de soins maladie de Parkinson » produit par la HAS (septembre 2016)².

L'équipe pluri-professionnelle bénéficie a minima des compétences :

- d'un médecin spécialiste qualifié en neurologie, ayant une pratique d'au moins trois ans d'un exercice au moins à mi-temps dans un établissement de santé expert dans la prise en charge de patients atteints de la maladie de Parkinson et de syndromes parkinsoniens et ayant une expérience en matière de recherche dans ce domaine ;
- d'un infirmier spécialisé dans les soins requis pour la maladie de Parkinson et assurant en outre des activités d'accueil et d'orientation (préparation des consultations) d'une part, et d'information et d'accompagnement des patients et leurs proches.

Le CEP s'entoure aussi, en tant que de besoin et selon les possibilités, des compétences de psychologues, neuropsychologues, masseurs kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes.

Le CEP propose des prises en charge mobilisant l'ensemble de l'offre nécessaire et notamment :

- de l'hospitalisation de jour²
- de l'hospitalisation à temps plein
- des consultations externes y compris pluri professionnelles³.

Il s'agit des types de consultations suivantes :

- consultations de confirmation ou d'annonce de diagnostic, consultation post annonce
- consultations de suivi avec prise en charge pluridisciplinaire
- consultation pré chirurgicales pluridisciplinaires
- consultations de suivi des patients traités par stimulation cérébrale profonde
- consultations pour la mise en place et le suivi de pompes à apomorphine ou autres dispositifs

² https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_parkinson.pdf

Les centres experts doivent prévoir dans leur organisation la possibilité de recevoir dans des délais très rapides les patients dont la situation le justifie.

3. Rapport annuel d'activité

Les centres experts Parkinson devront rendre compte de leur organisation, de leur activité et de la mise en œuvre de leurs missions annuellement. Cette obligation obéit à la nécessité d'objectiver le service rendu aux patients et d'ajuster les ressources financières des centres. Les rapports d'activité, standardisés (voir annexe 1) et informatisés (outil PIRAMIG) seront renseignés à la fois par l'équipe en charge du centre et par les services administratifs compétents des établissements de rattachement (DIM, DAF ...). Ils seront mis à disposition de la DGOS et de l'ARS. De plus, chaque centre procèdera à l'alimentation de la base de données NS-PARK.

4. Labellisation

La labellisation des centres sera réalisée par les ARS. Un suivi sera effectué selon le modèle présenté en annexe 2.

ANNEXE 2

INDICATEURS DE SUIVI DU RAPPORT D'ACTIVITE

Pour chaque item, les réponses attendues concernent uniquement le centre expert (et non le service auquel il est rattaché)

1. Moyens

1-1 Description des équipes

Consignes :

Un ETP travaille 1607 heures par an soit : 1 ETP équivaut à 10 demi-journées de travail par semaine, 0,1 ETP = 1 demi-journée de travail par semaine, ...

PU PH : le mi temps hospitalier est décompté 0.5 ETP

Seules les ressources affectées au centre expert sont à comptabiliser (ex : pour un PH travaillant à temps plein mais exerçant pour moitié en neurologie hors centre expert, compter 0.5 ETP)

Les internes ne sont pas pris en compte

Nombre d'ETP Médecins (ex. PH / PHC / PA) :
Nombre d'assistants hospitaliers et chefs de clinique
Médecins participants également à la coordination (en personnes physiques)
Nombre d'individus membres de l'équipe du CEP (médical, paramédical, secrétariat et autre) :
---> Dont nombre ETP psychologues (sauf neuro-psychologues):
---> Dont nombre ETP neuropsychologues :
Nombre d'ETP Paramédicaux (Inf / Cadres / CSS) :
---> Dont nombre ETP IDE :
---> Dont nombre d'ETP masseur-kinésithérapeute :
---> Dont nombre ETP orthophonistes :
---> Dont nombre ETP ergothérapeutes :
Nombre d'ETP Secrétaires :
Nombre d'ETP Autres Personnels (ne pas compter les internes) :

DONT RESSOURCES DEDIEES AUX CONSULTATIONS EXTERNES DONT LE SURCOIT EST FINANCE PAR LA DOTATION MIG SEP :

Part des équipes exerçant une activité de prise en charge externe des patients atteints de Parkinson : (dont CS pluriprofessionnelles)

Nombre ETP medical :
Nombre ETP paramédical :
---> Dont nombre ETP IDE :
---> Dont nombre ETP masseurs kiné :
---> Dont nombre ETP orthophonistes :
---> Dont nombre ETP ergothérapeutes :
Nombre ETP secrétaires :
Nombre ETP autres :
--->Dont Assistante sociale, aide-soignante, ...
---> Dont ETP psychologues (hors neuropsychologues)
---> Dont ETP neuropsychologues

1-2 Données budgétaires et financières

Le remplissage de cette partie est assuré par la direction administrative et financière de l'établissement

PRODUITS (montants en euros)

- *Produits versés par l'assurance maladie*

Dotation issue de la MIG (compte 73118) :
---> Dont dotation MIG Centres Expert Parkinson :
---> Dont MIG Centres Inter Régionaux de Coordination :

- *Produits TAA*

Produits de la tarification des séjours (compte 73111) :
Produit des prestations faisant l'objet d'une tarification spécifique (actes et consultations externes) (compte 7312)

- *Autres produits liés à l'activité hors assurance maladie*

Autres recettes non prises en charge par l'assurance maladie (compte 732)
Produits des prestations faisant l'objet d'une tarification spécifique non prise en charge par l'assurance maladie (compte 7324)
Produit des prestations de soins délivrées aux patients étrangers non assurés sociaux en France (compte 733)
Prestations effectuées au profit des malades ou consultants d'un autre établissement (compte 734)
Produits à la charge de l'Etat, collectivités territoriales et autres organismes publics (compte 735)

- *Autres produits*

Subventions d'exploitation et participations (compte 74)
--

-dont dotation issue du FIR (compte 7471)

Autres produits de gestion courante (compte 75)

CHARGES (Montants en Euros)

- Charges de personnel (montants correspondant uniquement aux effectifs affectés au centre expert)

Personnel médical, charge en € au 31/12 (comptes 642, 6452,6472)
--

Personnel non médical, charge en € au 31/12 (comptes 641, 6451, 6471)

- Charges à caractère médical

Achats à caractère médical (comptes 60)

- Charges à caractère général et hôtelier

Achats à caractère général et hôtelier (comptes 60)

Impôts, taxes et versements assimilés (compte 63)

Autres charges de gestion courante (fourniture consommable, entretien des locaux...) (compte 65)

- Autres charges externes

Autres charges externes (comptes 61, 62)
--

<i>Comprend les locations de locaux</i>

Charges exceptionnelles (comptes 67)

Charges d'amortissement, de provisions et dépréciations, financières (compte 68)
--

- Charges indirectes (*selon la définition du RTC*)

Frais de structure

Autres charges indirectes

2. Recours et coordination

2-1 Adressage des patients en consultation :

Les patients venus plusieurs fois sont décomptés pour chaque consultation

Nombre de patients adressés au centre par des médecins généralistes :
Nombre de patients adressés au centre par des neurologues libéraux :
Nombre de patients adressés au centre par des neurologues hospitaliers :
Nombre de patients venus spontanément :
Nombre de patients venus autrement :

2-2 Partenariat

Nombre de médecins traitants partenaires du CEP :
Nombre de neurologues libéraux partenaires du CEP
Nombre de neurologues hospitaliers hors CEP et partenaires du CEP

Nombre de réunions des centres experts Parkinson de la région : Principales thématiques abordées :
Nombre de réunions associant les centres experts SEP ou Alzheimer de la région : Principales thématiques abordées :
Nombre de réunions de concertation pluri-professionnelle
Nombre et spécialité des participants permanents/réguliers des réunions de concertation professionnelle

2-3 Mutualisation entre centres experts de la région

Nombre de réunions avec les associations de patients (à l'invitation du centre):

Association	Type/objet/intitulé

Nombre d'actions/événements initiés par les associations auxquelles le CEP a participé

Association	Type/objet/intitulé

Nombre de projets personnalisés de soins formalisés (PPS) :

Politique de conventionnement/ collaboration

	Date de signature	Objet
Collaboration organisée avec des services de court séjour (hors établissement de rattachement)		
Convention avec des SSR spécialisés, l'HAD, les équipes mobiles ...		

3. Formation

3-1 Missions de formation

Liste des DU ou DIU mis en place par le centre ou auquel il collabore (en place sur l'année)

Liste des formations entrant dans le cadre du DPC auxquelles le centre participe activement -organisation, enseignement- (intitulé, durée, nombre de participants)

Liste des formations ou manifestations organisées pour et avec les associations de personnes malades

Nombre de projets pilote d'amélioration du parcours de soins des CEP accompagnés (PPS) :

3-2 Encadrements des stagiaires

Les missions de formation entrant dans le cadre normal des activités des membres du centre expert n'ont pas à être signalées ici. Seules sont à retracer ici les activités liées spécifiquement à l'activité du centre expert

Nombre d'étudiants accueillis:

- dont niveau master :
- dont niveau doctorat :
- dont post-doctorat :

Contribution à des formations (en tant qu'intervenant) –sauf DPC cf supra

Type de formation

Nombre d'heures d'intervention :

Nombre de communications réalisées dans l'année :

Titre de la conférence	Qualité de l'intervenant	Lieu	Portée -régionale -nationale -internationale

Le CEP a-t-il participé à la formation de patients experts au cours de l'année (nombre et type de contribution) :

Participation du CEP aux programmes d'ETP autorisés par l'ARS

Intitulé du programme	Modalités de participation

4. Recherche

Investigations : recensement des projets de recherche du CEP (les projets à lister sont ceux qui sont encore en cours ou ont pris fin dans l'année. Il sera renseigné autant de grilles que de projet

Projet (titre complet)

Le CEP est-il porteur :

Si « non » indiquez le porteur :

Nom de l'appel à projet dans lequel le projet a été financé :

Année du financement :

Durée estimée du projet :

Montant du financement attendu sur la durée du projet :

Nombre d'inclusions réalisées par le CEP :

Nombre total d'inclusions prévues sur le projet :

Nature de l'investigation (essai clinique, essai thérapeutique, autre):

Nombre de publications, pour la période, en lien avec l'activité de la structure, dans des revues à comité de lecture :

Nombre de points SIGAPS sur l'année :

Nombre d'essais cliniques en cours sur la période, auxquels participent les personnels de la structure :

Quels ont été les faits marquants de l'année ? :

Quels ont été les problèmes et difficultés rencontrés pendant l'année précédente ? :

Le centre expert est-il à l'origine ou participe-t-il à des cohortes régionales/ interrégionales ?

Pour chacune d'entre elles préciser :

Nom de la cohorte :

Objet :

Responsable / propriétaire de la cohorte :

Nombre de personnes incluses :

Le centre expert a-t-il bénéficié de financements ARS pour des actions de recherche spécifiques ?

5. Prise en charge

5-1 Patientèle

File active globale Parkinson (CS + HDJ +HC): *tous les patients vus au moins une fois dans l'année pour une MP ou un syndrome Parkinsoniens quel que soit le mode de prise en charge :*

File active consultations Parkinson : *tous les patients vus au moins une fois dans l'année en consultation CEP :*

Nombre de nouveaux patients :

Nombre de patients suivis :

---> Dont nombre de patients ayant des RDV >6 mois :

---> Dont nombre de patients ayant des RDV <6 mois :

5-2 Consultations et volume

Nombre de consultations centre expert Parkinson (donnée obligatoire ; le détail par objet de consultations sera une donnée facultative)

-dont nombre de consultations pour diagnostic :

-dont nombre de consultations d'annonce de diagnostic :

-dont consultations de suivi avec prise en charge pluridisciplinaire

-dont autres consultations

Nombre de consultations totales en neurologie :

5-3 Accessibilité

Définition de délai de RV : délai entre la date de la demande de RV par le patient ou par un tiers et la date effective du RV.

Délais de RDV de prise en charge pour un primo accédant :

Délais de RDV de prise en charge pour un suivi :

Modalités d'accueil en urgence :

Télé médecine :

Nombre d'actes de téléexpertise réalisés dans l'année :

Nombre d'actes de téléconsultation réalisés dans l'année :

5-4 Hospitalisation

Nombre de séjours avec diagnostic principal parkinson HDJ Parkinson :

Nombre de séjours avec diagnostic principal parkinson HC Parkinson :

Nombre de patients ayant bénéficié dans l'année de la pose d'un dispositif de délivrance type pompe réalisée au sein du centre :

Nombre de patients neuro-stimulés dont le suivi de réglage est effectué au sein du centre :

Nombre de patients ayant bénéficié dans l'année de la pose et/ou du changement du dispositif de neurostimulation au sein du centre

5-5. Amélioration des pratiques

Nombre de protocoles de prise en charge élaborés :

Nombre de protocoles de prise en charge diffusés

5-6. Perspectives / Projets spécifiques

Préciser les projets spécifiques et/ou les perspectives (5 items maximum) : Vers la ville

Préciser les projets spécifiques et/ou les perspectives (5 items maximum): Vers les usagers :

