



Patients jeunes et Maisons de Crolles. Le point de vue du CMRR Grenoble Alpes



OMoreaud@chu-grenoble.fr

Les Maisons de Crolles

2/XX

Une structure expérimentale

- Accompagnement de patients jeunes (- de 65 ans) atteints d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée (MAMAJ) ayant débuté avant 60 ans, relevant d'une PCH
- De la région RA, puis AURA
- Basé sur l'approche Carpe Diem
- A l'initiative de l'association AMA Diem
- Financement : ARS, Conseil Général
- 2 Maisons, ouverture en 2015 et 2017
- Structure administrative FAM/MAS



Rôle du CMRR Grenoble Alpes

3/XX

Réponse à la demande de l'ARS RA (AURA)

- Validation de l'indication
 - Consultation systématique
- COPIL, Comité de Suivi, Commissions d'Admission
- Evaluation
 - Suivi des habitants et/ou futurs habitants
 - Projet MACROMAJ
 - Financement spécifique
 - En lien avec la Cellule régionale et le CHU de Saint-Etienne (Isabelle Rouch, Elodie Pongan)
 - Mélanie Cerles
 - Dépôt CPP



Méthodologie évaluation initiale

4/XX

- Médecin (OM) + IDE (Sandrine Keignart)
 - Validation du diagnostic
 - Sauf patients CMRR Grenoble
 - Evaluation cognition, autonomie, comportement, aides en place
 - Orientation MDPH (si pas déjà fait)
 - Détermination du caractère urgent/prioritaire

Résultats évaluation initiale

5/XX

- 78 patients évalués
 - 2 demandes hors-région acceptées (Hérault, Gironde)
 - 2 refus (psychose chronique, Wernicke-Korsakoff alcoolique)
 - + 18 notifications OK mais pas de contact
- MMSE moyen 8,3 (0-28)
- Stade léger 3/modéré 16/modérément sévère 24/sévère 33
- Isère 47/Rhône 14/Savoie 7/ Haute-Savoie 7/ Ain 1/ Drôme 2

Résultats évaluation initiale

6/XX

- Diagnostics :
 - MA typique 47 (dont 3 génétiques PS1)
 - ACP 3, dont 2 en rapport avec MA
 - APP 2 (non MA)
 - 1 aphasie logopénique
 - 1 démence sémantique
 - PSP 1
 - DFT-c 18 dont 2 génétiques (C9, PGRN)
 - 4 atypiques
 - 1 DFT-c clinique mais LCR MA
 - 2 MA clinique mais LCR normal
 - 1 tableau inclassable, LCR normal

- Sur 76 demandes acceptées
 - 21 hébergements permanents
 - Dont 1 décès aux Maisons
 - 10 accompagnements/ADJ/accueil temporaire
 - Dont 3 décès durant l'accompagnement
 - 2 décès
 - 9 autre établissement (CESSON, EHPAD) ou famille d'accueil
 - 8 plus intéressés ou refus ou plus de contact
 - 25 demandes en attente

- 21 hébergements permanents
 - Âge moyen 56.4 ans
 - Stade sévère 12
 - Diagnostic
 - MA 12 (dont 1 ACP)
 - DFT 9 (dont 1 APP)
 - Origine
 - Isère 14, Rhône 4, Savoie 2, Drôme 1
 - CMRR Grenoble 10, CMRR Lyon 6
 - CM Chambéry, Neurologie CH Chambéry, Neurologue libéral Grenoble, MAIA Isère, direct

Quelles premières leçons tirer ?

9/XX

- Demande importante
 - Supérieure à l'offre
 - Très peu de demandes incongrues
- L'éloignement est un frein
 - Pas plus de 100 km
- 2 diagnostics (cliniques)
 - MA typiques, DFT-c
- Répartition FAM/MAS à revoir ?
 - Souci financier pour certains (aide sociale)