

La recherche sur le parcours de Soins:  
pour améliorer la prise en charge  
des patients ?

Sonia Cardoso, Vincent Meininger et David Grabli  
2/10/2014

# Objectifs

- Qu'est ce que le parcours de soin ?
- Pourquoi faut-il s'y intéresser ?
  - Source de connaissance sur l'histoire naturelle des maladies
  - Facteur de pilotage des politiques d'organisation du système de soins / santé
- Construction du lien soin / recherche
- Visibilité de la thématique
  - Initiative et coopérations dans le domaine de l'organisation des soins pour les maladies Neurologiques chroniques

# Organisation de la session

- Introduction au concept de parcours de soin dans les pathologies neurologiques chroniques
- Importance de la recherche
- Exemple de l'impact d'un modèle d'organisation : la coordination dans le cadre d'un réseau ville-hôpital dans la SLA
  - Impact du réseau sur la prise en charge de la maladie et son évolution (V. Meininger)
  - Méthodologie d'analyse de la base événementielle du réseau SLA (S. Cardoso)

# Etat des lieux sur le site

## **Pôle des maladies du Systèmes Nerveux Services et UF:**

- Prise en charge de files actives de patients atteints de maladie Neurologiques Chroniques évolutives
- Centres Experts / Centres de référence maladies rares
- Départements Hospitalo-Universitaires



Démences

SLA

Maladie de  
Parkinson

Maladies  
inflammatoires

Epilepsies

Vasculaire

Tumeurs

Pathologies  
musculaires

## **WP 11: Développer une nouvelle culture de l'excellence dans le soin**

- Evaluation des procédures de soin
- Développement de base de données sur l'évolution des maladies
- Création de nouvelles professions: Master 2

## **ICM et IHU**

- Projets soins des différents Work Package

# Parcours de soin: une perspective historique



Avant les années 1990

# Parcours de soin: une perspective historique

## Aujourd'hui

- *Suivi neurologique*
- *Centres expert*
- *Traitements / prises en charge spécifiques*
- *Hospitalisations*

### *Professionnels paramédicaux:*

- *Kiné*
- *Orthophonistes*
- *Ergothérapeutes...*
- *Psychologues*

### *Autres spécialistes:*

- *Pneumologue*
- *Gastroentérologue*
- *MPR...*

*Consultations Spécialisées*  
*Centres expert*

Symptômes

Diagnostic

Décès

### **Prise en charge médico-sociale:**

- **Droit à la compensation**
- **Aménagements du mode de vie**
- **Modèle inclusif du handicap**
- **Impact sur les aidants**

**Construction d'un projet de vie avec la maladie**

# Des bouleversements qui impactent la prise en charge

- Risque de segmentation de la prise en charge
  - Par « appareil » physiologique
  - Par profession



# Des bouleversements qui impactent la prise en charge

- Risque de ruptures
  - Offre de soin non adaptée ou non accessible (information, connaissance du système...)
  - Absence de coordination
- Conséquences
  - Pour le système de santé
  - Pour les patients (stress, qualité de vie et perte de chance...)



# Parcours de soin: notion entérinée la loi HPST (2009)

- Substituer à une médecine de « soin » peu adaptée aux maladies chroniques une médecine de parcours dans le cadre de territoires de santé
- Objectif de soins coordonnés autour du patient



# Comment définir le parcours de soin ?

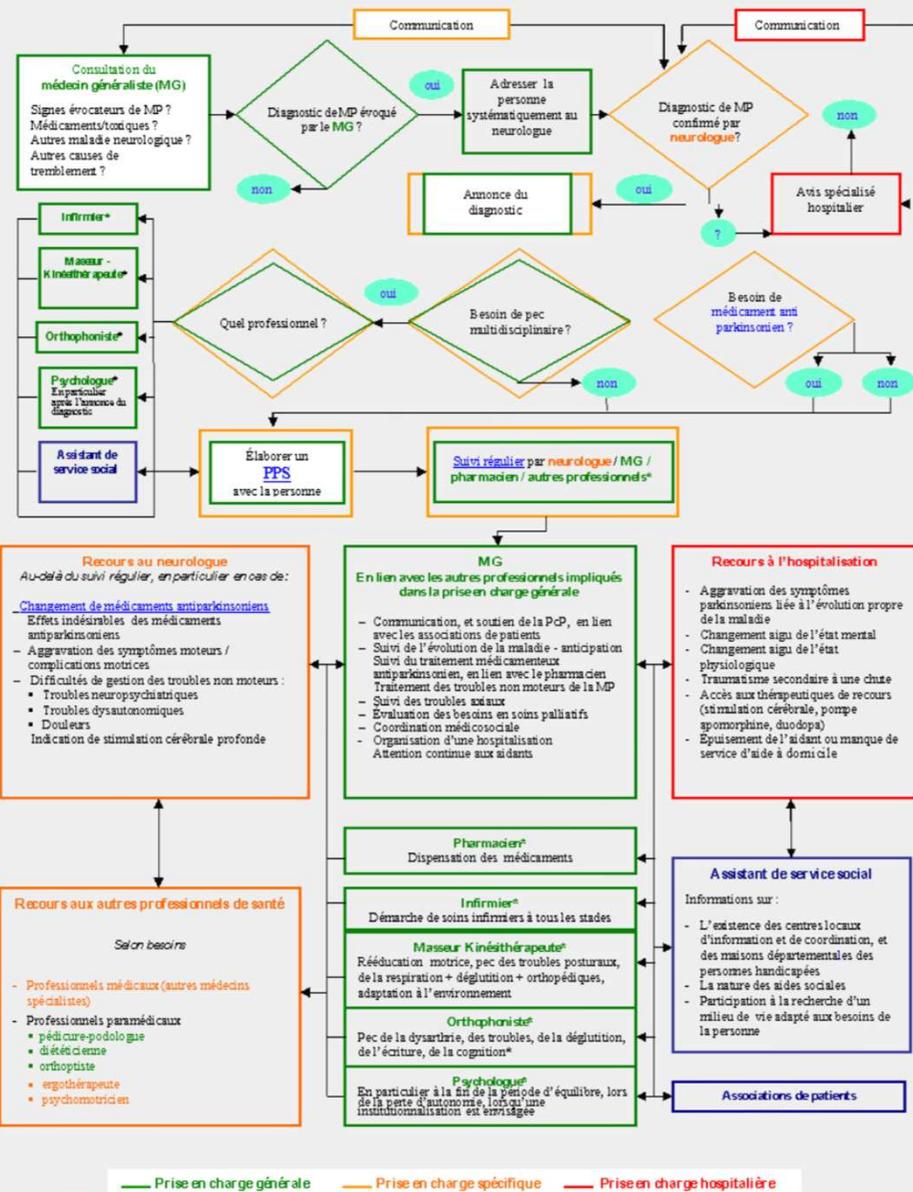
## **Définition « restreinte » HAS**

Juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales).

## **Définition complète**

Trajectoire de soin, ensemble des étapes que le patient traverse en réponse aux spécificités de sa maladie et de sa situation individuelle, tout au long de sa maladie

HAS  
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ  
Parcours de soins maladie de Parkinson



Ce qu'il ne faut pas probablement pas faire

- Structuration descendante et normative
- Déconnectée d'une évaluation des besoins
- Non évaluable

*Guide parcours de soin HAS pour la maladie de Parkinson (2012)*

# Etude du parcours de soin

- Etudes descriptives
  - Pilotage des stratégies d'organisation

**BMJ**

**RESEARCH**

---

**Improving immunisation coverage in rural India: clustered randomised controlled evaluation of immunisation campaigns with and without incentives**

Abhijit Vinayak Banerjee, Ford foundation international professor of economics,<sup>1</sup> Esther Duflo, Abdul Latif Jameel professor of poverty alleviation and development economics,<sup>1</sup> Rachel Glennerster, executive director,<sup>2</sup> Dhruva Kothari, medical student<sup>3</sup>

# Etude du parcours de soin dans les maladies Neurologiques



Disponible en ligne sur  
**SciVerse ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



## Mémoire

### **Analyse du parcours de santé au cours des maladies neurologiques handicapantes et évolutives**

### ***Analysis of clinical pathway in changing and disabling neurological diseases***

V. Cordesse<sup>a</sup>, T. Jametal<sup>b</sup>, C. Guy<sup>c</sup>, S. Lefebvre<sup>d</sup>, M. Roussel<sup>e</sup>, J. Ruggeri<sup>f</sup>, P. Schimmel<sup>a</sup>, J. Holstein<sup>g</sup>, V. Meininger<sup>a,f,\*</sup>

<sup>a</sup> Réseau SLA Île-de-France, bâtiment clinique médicale, hôpital de la Salpêtrière, 47/83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

<sup>b</sup> Service de neurologie 2, hôpital de la Salpêtrière, 47/83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

<sup>c</sup> Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer, pavillon François-Lhermitte, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, 47/83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

<sup>d</sup> Service de neuro-oncologie, hôpital de la Salpêtrière, 47/83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13, France

<sup>e</sup> Centre de médecine physique et de réadaptation de Bobigny. CMPR 359, avenue Paul-Vaillant-Couturier, 93000 Bobigny, France

# Etude du parcours de soin dans les maladies Neurologiques

**Tableau 1 – Données démographiques de la maladie neurologique.**

	Ensemble des patients	Maladie d'Alzheimer	Maladie de Parkinson	Tumeurs malignes	Blessés médullaires	Sclérose en plaques	Sclérose latérale amyotrophique	p	
Nombre de patients	123	17 (13,8 %)	20 (16,3 %)	15 (12,2 %)	14 (11,4 %)	21 (17,1 %)	36 (29,3 %)		
Âge moyen ± ET (ans)	56,9 ± 13,6	69,4 ± 6,6	56,6 ± 10,8	60,2 ± 15,1	42,7 ± 13,7	46,1 ± 9,3	61,7 ± 9,8	0,000	
Sex-ratio (F/H)	1,61	1,12	1,50	2,75	3,66	0,61	2,27	0,000	
Durée de l'entretien ± ET (minutes)	105 ± 39	77 ± 24	98 ± 31	118 ± 13	135 ± 51	84 ± 35	116 ± 46	0,000	
<b>Délai moyen entre symptômes inauguraux et la première consultation ± ET (mois)</b>		<b>8,7 ± 27,3</b>		66,7 %	28,6 %	14,3 %	38,9 %	0,000	
			45,1	61,7 ± 84,3	106,9 ± 165,5	178,3 ± 115,1	76,5 ± 50,5	0,000	
			0,7 ± 1,5	0	27,1 ± 62,4	4,1 ± 6,2		0,012	
<b>Délai moyen entre symptômes inauguraux et annonce diagnostique ± ET (mois)</b>		<b>25,9 ± 44,5</b>		0,6	20,5 ± 70,4	0,29 ± 0,36	53,8 ± 67,8	22,7 ± 32,9	0,006

116 questions

# Etude du parcours de soin dans les maladies Neurologiques

- Quelques résultats remarquables
  - Coordination du parcours de soin:
    - Les patients eux-mêmes: 51,2%
    - Le médecin hospitalier / réseau de soin: 35,8 %
    - Médecin Généraliste: 5,7 % (50 % des patients considèrent qu'il ne connaît pas leur maladie)
  - La fréquence des hospitalisations dépend de:
    - Nombre d'intervenants médecins
    - De l'efficacité des aides à domicile (0.5 +/-1.2 hospitalisations pour les patients aidés versus 1.3 +/- 1.9 pour les autres, P= 0.006)
    - Pas d'influence de l'habitat ou de la situation de famille

# Qu'est-ce qu'un bon parcours de soin ?

- De quoi dépend le ressenti du patient ?
  - Hospitalisations peu nombreuses et de courtes durée
  - Qualité des échanges entre la ville et l'hôpital
  - Existence d'une coordination
  - **Qualité de l'information délivrée**
- De quoi ne dépend pas le ressenti
  - Appréciation de la qualité de vie ou du handicap
  - Durée d'évolution de la maladie
  - Situation familiale, professionnelle, habitat...
- Question non résolue: quels indicateurs pour un « bon » parcours de soin ?

# Exemple d'étude d'intervention

*Van der Marck et al. Lancet Neurol 2014*

**Integrated multidisciplinary care in Parkinson's disease:  
a non-randomised, controlled trial (IMPACT)**



*Marjolein A van der Marck, Marten Munneke, Wim Mulleners, Edo M Hoogerwaard, George F Borm, Sebastiaan Overeem, Bastiaan R Bloem,  
for the IMPACT study group\**

Modèle de soin  
pluridisciplinaire intégré

Centre expert



IDE  
référent

Réseau paramédical  
régional

Versus  
Sur 8 mois

Modèle de soin  
« classique »

Neurologues



Professionnels  
paramédicaux

# Quels résultats ?

- Etude de l'impact sur
  - Sévérité des symptômes moteurs et non moteurs
  - Qualité de vie et activités de la vie quotidienne
  - Efficacité médico-économique
- Résultat
  - Pas d'amélioration de la qualité de vie
  - Pas d'efficacité médico-économique
  - Pas de différence sur la satisfaction
  - Dégradation de la qualité de vie des aidants

# Pourquoi ?

- Quels patients ?
  - Population peu sévère
- Quelles interventions ?
  - Vision descendante
- Quelle coordination de soins est proposée ?
  - Pas de coordination
  - 30 % des adressages rattrapés à une consultation

	Intervention group (n=150)	Control group (n=151)
Age (years)	66.5 (8.2)	69.3 (7.6)
Men	96 (64%)	92 (61%)
Time since diagnosis (years)	5.8 (4.2)	6.8 (4.8)
Modified HY stage*		
HY 1	28 (19%)	33 (22%)
HY 1.5	6 (4%)	5 (3%)
HY 2	65 (43%)	38 (25%)
HY 2.5	22 (15%)	9 (6%)
HY 3	24 (16%)	60 (40%)
HY 4	2 (1%)	4 (3%)
UPDRS III (0-108)*	25.6 (11.1)	32.6 (12.1)
Daily levodopa equivalent dose (mg)	494 (402)	580 (305)

Data are mean (SD) or number (%). UPDRS III=unified Parkinson's disease rating scale part III. HY=Hoehn and Yahr. \*Data for HY stage and UPDRS III were not obtained in three patients in the intervention group and two patients in the control group because these patients refused to be examined.

**Table 2: Baseline characteristics**

# Conclusions

- Nécessité d'une connaissance descriptive du parcours de soin
  - En corrélation avec les évènements de l'histoire naturelle de la maladie
  - En lien avec les étapes à risque de rupture
  - Afin de piloter les stratégies d'organisation
- Nécessité d'une évaluation rigoureuse des interventions
  - Les bonnes idées ne suffisent pas à fabriquer de bons modèles de prise en charge
- Nécessite d'une recherche dans ce domaine
  - Au même titre que la recherche sur les mécanismes des maladies ou les traitements

# Parcours de soins et coordination

## Une expérience en neurologie



# Quelle influence d'une coordination des soins

Expérience d'un réseau de soins:  
le réseau SLA



# Réseau SLA IdF

- Créé en Octobre 2005
- Prise en charge des patients SLA en Ile de France
- Complémentaire du Centre référent maladies rares
- Réseau Ville-Hôpital ou mieux Hôpital-Ville
- Evaluation de son impact
- Question : Quelle différence entre coordination et prise en charge multidisciplinaire?



# Comparaison

## **Avant le réseau**

- Entre 2000 et 2005
- Prise en charge multidisciplinaire
- Centre référent
- Hospitalier
- Visite une fois tous les trois mois
- Recommandations données au patient

## **Avec le réseau**

- Depuis Fin 2005
- Lien ville hôpital: patients, intervenants
- Relation incitative avec les personnels du centre et les intervenants du domicile
- Explications aux intervenants des recommandations
- Planification des hospitalisations



# Fichiers utilisés

- Données médicales nous avons comparé
  - Les patients ayant un diagnostic de SLA
  - Avant 2005 et après 2005
  - Sur les deux critères cliniques: Fonction et Survie
- Pour évaluer le nombre de patients suivis pour une SLA en Ile de France,
  - nous avons utilisé la base de données SNIRAM (Système National Inter régime d'Assurance Maladie).
  - Comptabilisant les patients sous rilutek
  - La consommation du rilutek permet donc d'avoir une donnée pratiquement exhaustive du nombre de patients ayant une SLA en Ile de France.
- Pour les hospitalisations,
  - les données utilisées proviennent des données du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI) local et régional



# Données cliniques

- Pour tous les patients
  - Données démographiques (âge, sexe, lieu et date de début, date de décès ou date de censure),
  - Données de traitement (riluzole, ventilation non invasive, gastrostomie).
- Données fonctionnelles
  - Echelle fonctionnelle, ALSFRS-R à l'entrée dans le réseau (groupe PPR) ou lors de la première visite au centre (groupe PAR).
  - Nous avons déterminé la pente de dégradation initiale
- Afin d'analyser l'effet du réseau sur la pente de dégradation,
  - nous avons comparé cette pente initiale à la pente de dégradation pendant le suivi au réseau.
- Pour la survie
  - Date de décès: vérifiée pour chaque patient
  - Ou Censure si vivant au 1<sup>er</sup> Octobre 2013
  - Pour le réseau: seuls les patients entre 2006 et 2009 sont inclus dans cette analyse



# Données d'hospitalisation

- Nous avons analysé pour les données d'hospitalisation à la Salpêtrière,
  - Le nombre de patients hospitalisés pendant plus de 24heures au département des maladies du système nerveux de la Salpêtrière
  - Le nombre de séjours (chaque séjour est compté, même si un patient revient plusieurs fois),
  - Le nombre de journées d'hospitalisations.
- Pour les données d'hospitalisation en Ile de France,
  - nous avons analysé le nombre de patients hospitalisés à la Salpêtrière et hors de la Salpêtrière.
  - Ces données de l'ensemble de la région Ile de France n'étant disponibles que depuis 2009, nous n'avons analysé que la période entre 2009 et 2012.

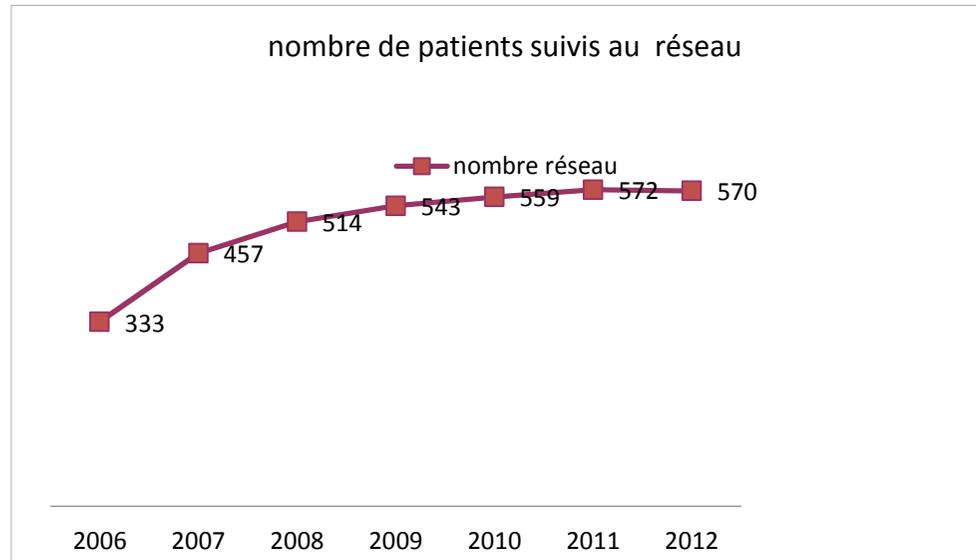


# Statistiques

- Les analyses statistiques ont porté sur la comparaison des groupes PAP et PPR.
  - Les variables quantitatives, données démographiques et données cliniques, ont été comparées par une analyse de variance (ANOVA) comparant les groupes des périodes avant réseau et pendant le réseau.
  - Les variables qualitatives ont été comparées par le test de Khi deux de Pearson.
- Les variables quantitatives ont été dichotomisées. Les cut-points retenus ont été pour l'âge, 60 ans, pour la PE de l'ALSFRS-R, 1.09/mois (rapport 2/3, 1/3): pas de nécessité de vérifier la log linéarité pour le modèle de C
- Pour les analyses de survie,
  - Comparaison non ajustée par le logrank, en comparant les groupes PAR et PPR.
  - Les facteurs pronostiques ont été évalués par la méthode des hasards proportionnels de Cox en entrant dans le modèle les variables dichotomiques d'appartenance ou non au réseau, d'âge de début, de lieu de début, de sexe, de PE, de ventilation non invasive, de gastrostomie.
- Les résultats des comparaisons statistiques sont significatifs à .05 (two tailed).



# Patients suivis au réseau



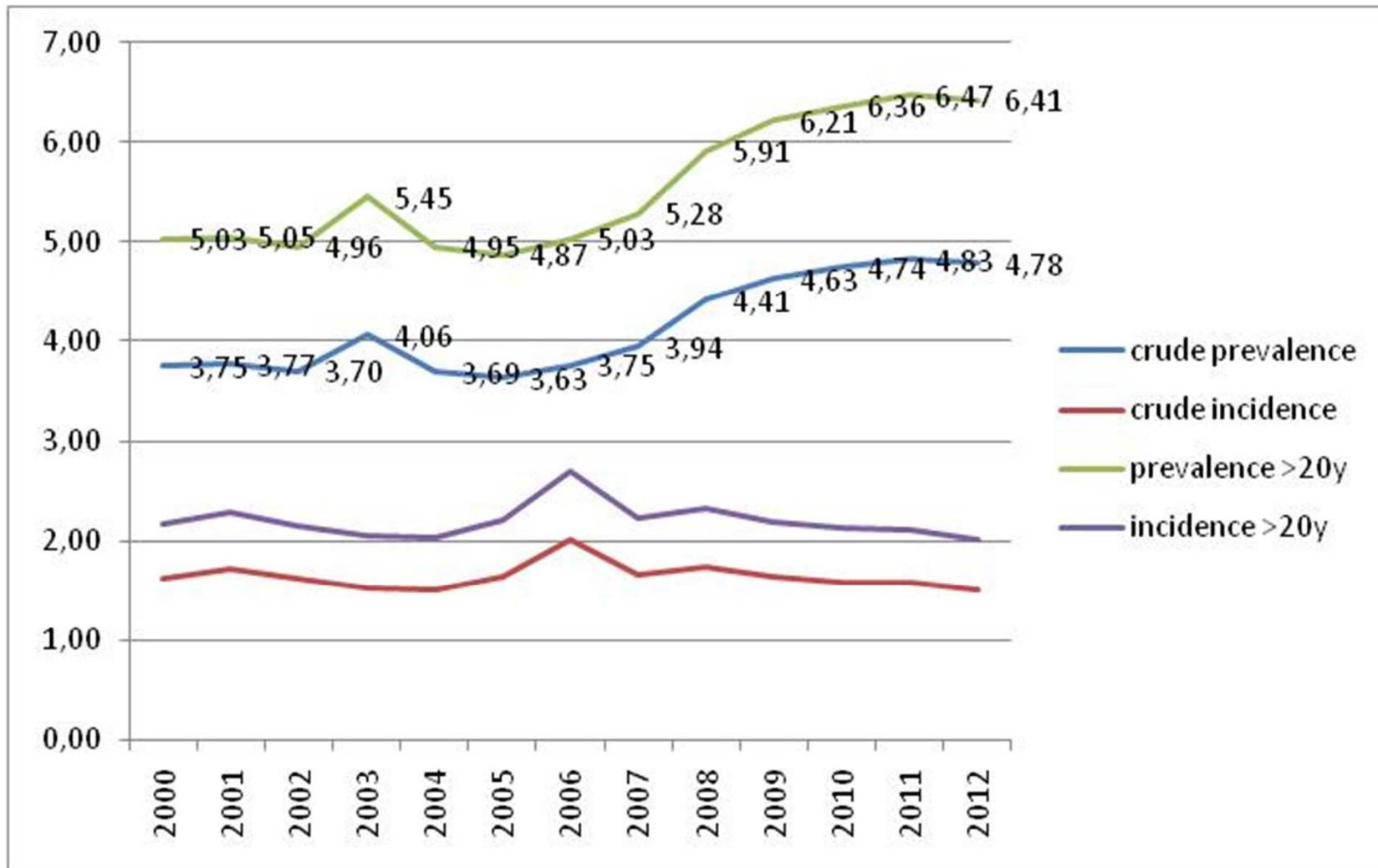
Entre Octobre 2005 et 2012, nous avons inclus (population incidente) dans le réseau 1593 patients avec un rythme d'inclusion en moyenne de 187 nouveaux patients (+/- 11) par an.

Depuis 2005, le nombre de patients suivis annuellement dans le réseau (population prévalente) a augmenté de 2006 jusqu'à 2011 (333 en 2006, 572 en 2011) avec une stabilité depuis cette date.

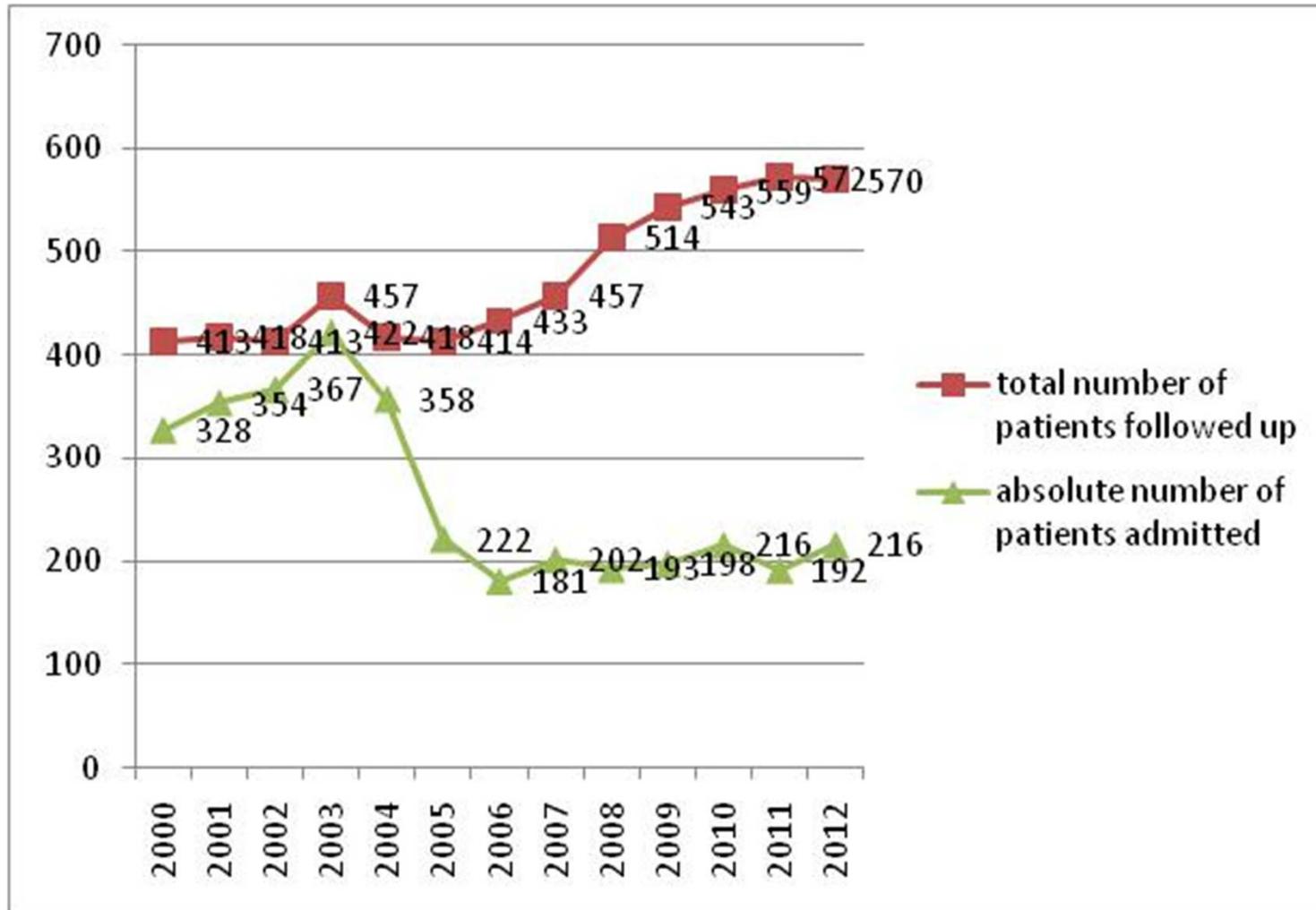
En 2012, 623 patients ont reçu du rilutek en Ile de France (données SNIRAM). Cette année là le réseau a suivi 570 patients soit **91,5% des** patients SLA d'Ile de France.



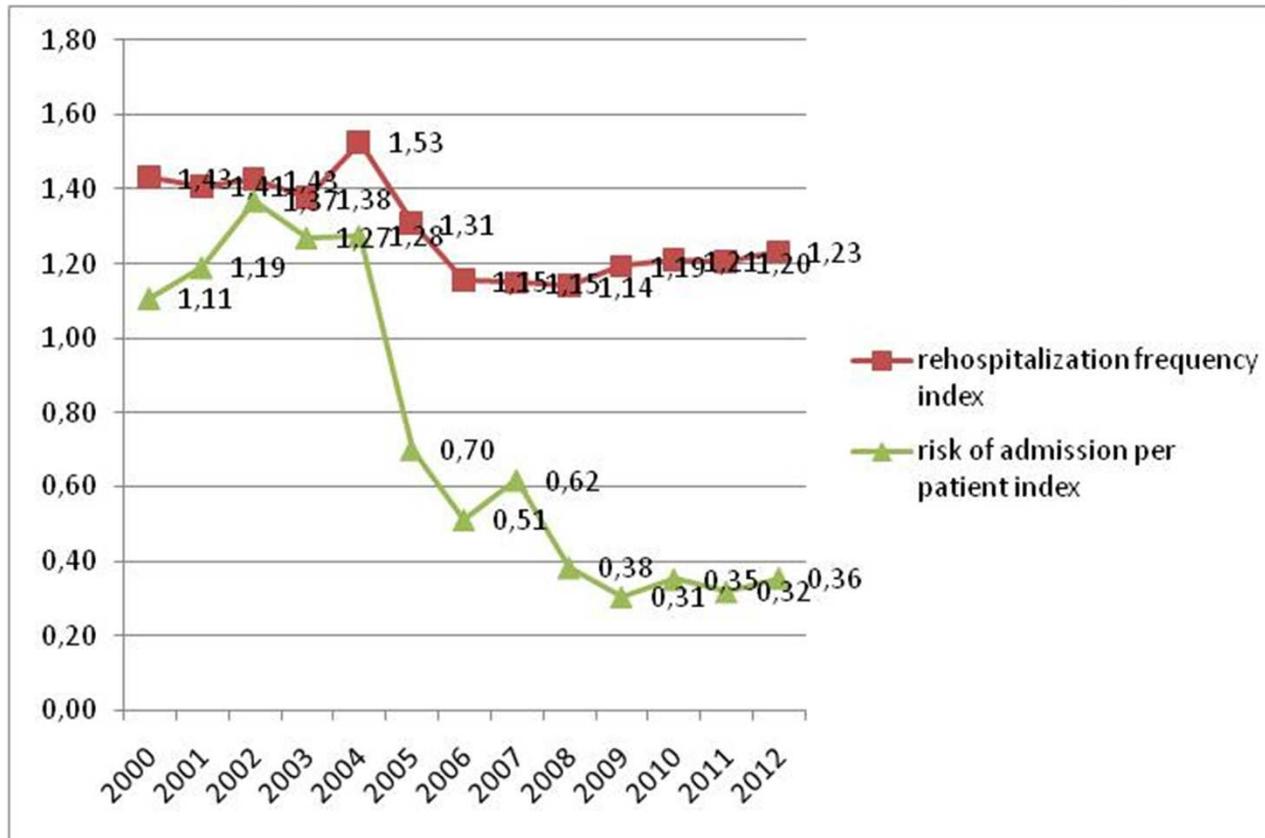
# Une population représentative?



# Hospitalisations/ Patients



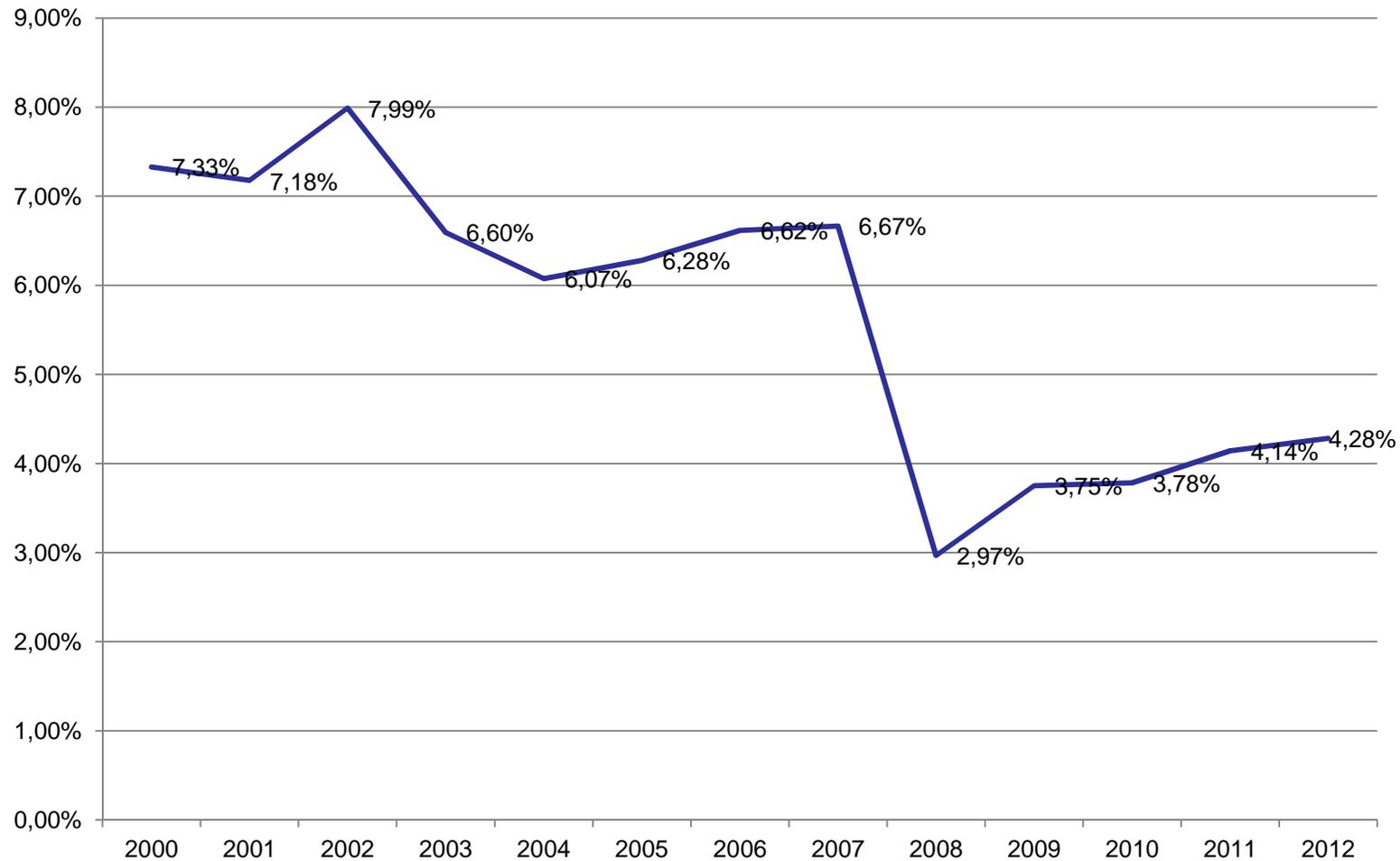
# Hospitalisations/ Séjours



- ratio de séjours par rapport au nombre de patients hospitalisés (index de fréquence de réhospitalisations)
- proportion de séjours par rapport au nombre total de patients suivis (ou risque d'hospitalisations par patient)



# Passage par les urgences



# Comparaisons PAR/PPR

Variable (mean+/- sd)	Avant réseau (N=436)	Réseau (N=727)
Age (year)	62.6 (11.7)	61.2 (12.9)
Sex (M%)	52.8%	54.8%
Site of onset (Bulbar/spinal)%	33/67	34.4/65.6
Mean delay of disease onset (mth)	21.8 (19.2)	23.7 (29.1)
Slope at entry (/month) m (sd)	.97 (.78)	.94 (1.60)
NIV (n; %)	30 (6.9%)	236 (32.5%)
Gastrostomy (n; %)	75 (17.2%)	137 (18.8%)
Number of death after 8 years	418 (95.9%)	617 (84.9%)



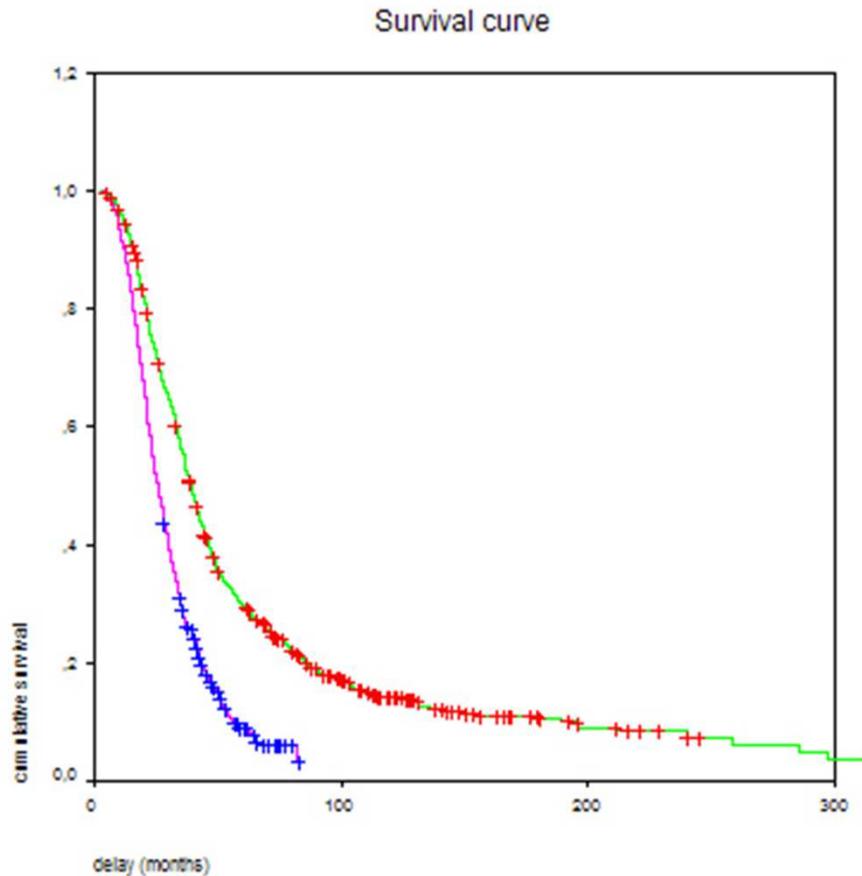
# Pente fonctionnelle avant la mise au réseau/pendant réseau

- Pour étudier le rôle du réseau sur la dégradation fonctionnelle,
- nous avons comparé chez les patients inclus au réseau (n= 506),
- les pentes avant l'inclusion dans le réseau et pendant le suivi dans le réseau.

Le test de t montre une différence significative ( $p= .002$ ) avec une pente moyenne avant le réseau de 1.03 (+/- 1.57) points par mois et une pente moyenne pendant le suivi au réseau de 0.79 (+/- 0.80) points par mois.



# Survie: KM



- log rank ( $p=.0000$ )
- médiane de survie de 38.8 mois pour les patients pendant le réseau et de 25.6 mois pour les patients avant réseau



# Survie: modèle Cox

Univarié relation significative pour différentes variables :

l'âge (catégorique),

le sexe (catégorique),

le lieu de début (catégorique),

la pente initiale PE (catégorique),

la VNI (catégorique)

la gastrostomie (catégorique)

l'appartenance au réseau (catégorique) HR était de .502 (p=. 000 ;

95% CI : .439-.573).

	HR	95% CI for HR	p
Age	0.845	0.649–1.029	0.094
Sex	0.915	0.748–1.118	0.384
Site of disease onset	1.789	1.433–2.235	0.001
Slope deterioration	0.326	0.261–0.406	0.001
NIV	1.251	0.953–1.642	0.106
Gastrostomy	0.985	0.775–1.252	0.901
Coordinated care (PBN/PIN)	0.549	0.439–0.687	0.001



# Effet de la coordination?

- Résultats disparates dans la littérature
- Environ 50% des études concluent que la prise en charge multidisciplinaire est sans effet notamment sur le cours évolutif, mais 50% disent l'inverse (aléatoire?)
- Est-ce aléatoire ou plutôt est ce lié à « l'intensité » de la prise en charge?
- Echelles à développer
- Echelle de Pacala: réseau

16/18.

## APPENDIX

Items Included in Index of Intensity (possible score = 0-18)

1. Carries a caseload of fewer than 60 enrollees.
2. Spends at least 50% of the time face-to-face with the enrollee.
3. Performs an initial enrollee assessment in person.
4. Communicates with the primary care provider in person.
5. Organizes multidisciplinary team meetings.
6. Arranges services covered by the HMO.
7. Arranges services for which the enrollee must pay.
8. Arranges services for which another organization must pay.
9. Helps the enrollee to make health care decisions.
10. Helps the enrollee to make advance directives.
11. Educates the enrollee regarding health issues.
12. Provides counseling for the enrollee.
13. Provides counseling for the enrollee's family.
14. Meets regularly with the enrollee.
15. Monitors the enrollee through home visits.
16. Monitors the enrollee through clinic visits.
17. Works with the enrollee in the nursing home.
18. Works with the enrollee in the hospital.





Création d'outils de codage  
des évènements du réseau  
SLA île de France, en vue de  
l'identification des causes de  
rupture de parcours de soins.

CARDOSO Sonia

2/10/2014

Présentation ICM le

# La démarche initiale

**Objectif principal** : Comprendre les causes des ruptures du parcours de soins et identifier s'il existe « une typologie de patient à risque de rupture ».

**Pourquoi** : Afin d'anticiper et éviter les situations de ruptures, qui sont néfastes, et qui ont des répercussions sur :

**Les patients** (qualité de vie),

**Les proches** (source de stress),

Ainsi qu'un **coût socio-économique** important.

**Hypothèse** : en analysant et identifiant la nature des demandes des patients et des problématiques rencontrées, il est possible de remarquer si certains événements ou éléments précèdent ou non, des ruptures de parcours.

# Point de départ : La base événementielle du réseau SLA île de France

- **Base conséquente:** La base contient plus **24 000 événements**, sont retranscrit l'ensemble des « événements » de l'inclusion du patient à sa sortie (en général le décès).

N° d'inclusion	Date	Interlocuteur	Questions/commentaires	Réponses / Actions
138/12	25.1 0.20 12	Patient	Le patient n'arrive pas à trouver un kiné pour venir à domicile, demande de l'aide	Appel à 12 cabinet de Kinésithérapie : 7 refus, 4 messages : en attente de réponses
202/08	15.0 6.20 13	patient	Appel de Mme pour conseils/gastrostomie L'orifice de gastro présente des écoulements suspects et souhaiterait savoir la Conduite à tenir	Pas de fièvre Pas de douleur Pas de contexte infectieux général Soins infirmiers réguliers Je lui envoie une ordonnance pour un prélèvement à effectuer localement, avec la consigne de montrer les résultats au médecin traitant Ordonnance envoyé ce jour

# Méthodologie : Création d'outils

## 1. Une ontologie :

«Un système dont l'objectif est de représenter les connaissances d'un domaine spécifique au moyen d'éléments de base, les concepts, définis et organisés les uns par rapport aux autres sous forme d'une taxonomie enrichie de relations associatives »  
(Blanc, Baneyx, Charlet, & Housset, 2010)

Dans le cadre de la SLA et du réseau SLA IDF :

↳ **8 catégories** créés, ex : Médical, Social, Projet de vie...

↳ **44 sous catégories** : Respiratoire, Moteur, Aide humaine, Aspects juridique...

2. Algorithmes : 158 codes, permettent une analyse quantitative et qualitative.

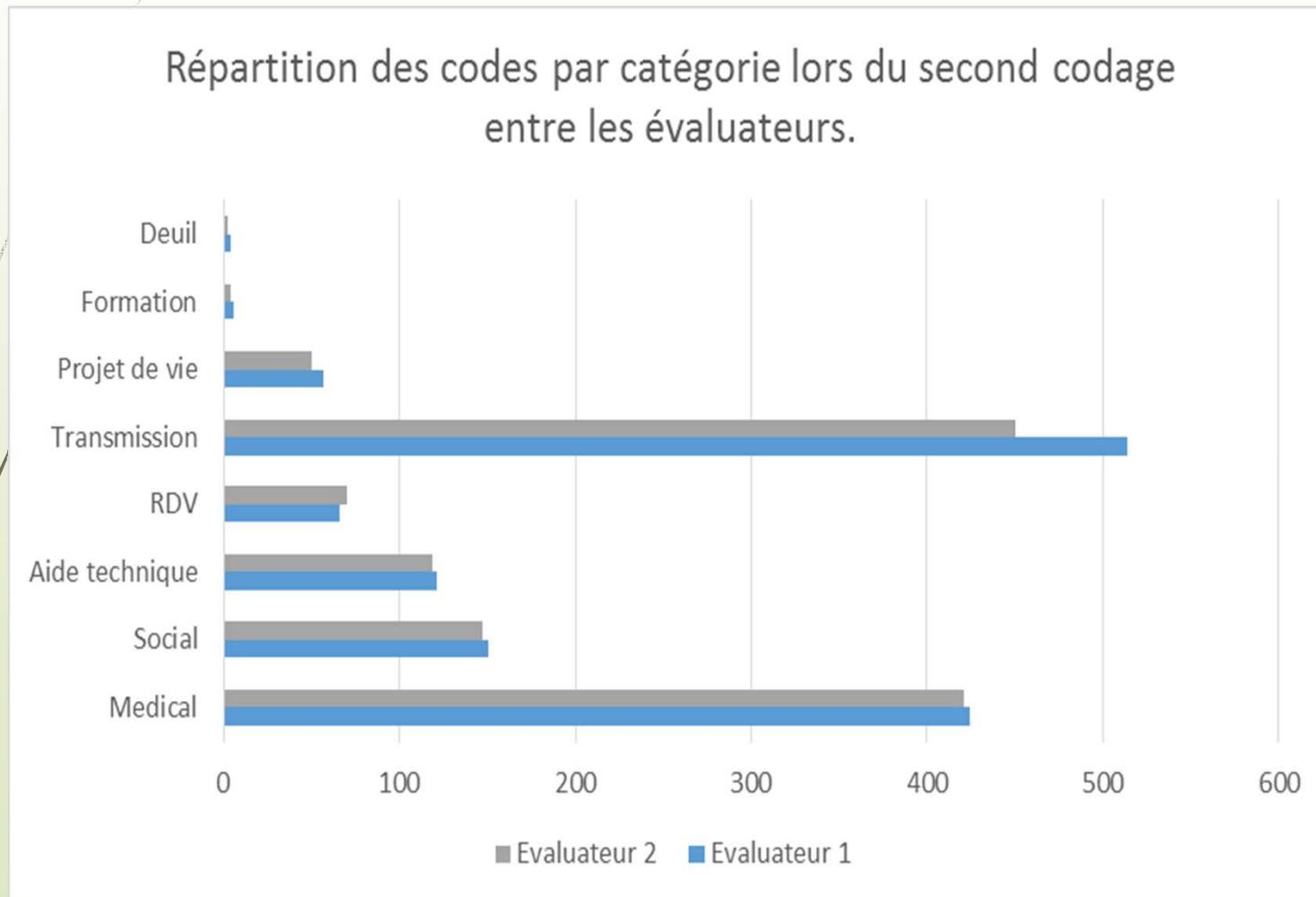
3. Un guide de codage : composé des définitions de chaque items, des exclusions. Il sert de référence pour coder la nature des les évènements analysés.

4. Un Mini guide : organisé par mots clés, il permet un repérage plus rapide des codes à attribuer.

# Résultats

43/  
10

L'Ontologie a répondu à 97,71% des évènements. (393 évènements analysés dans l'étude)

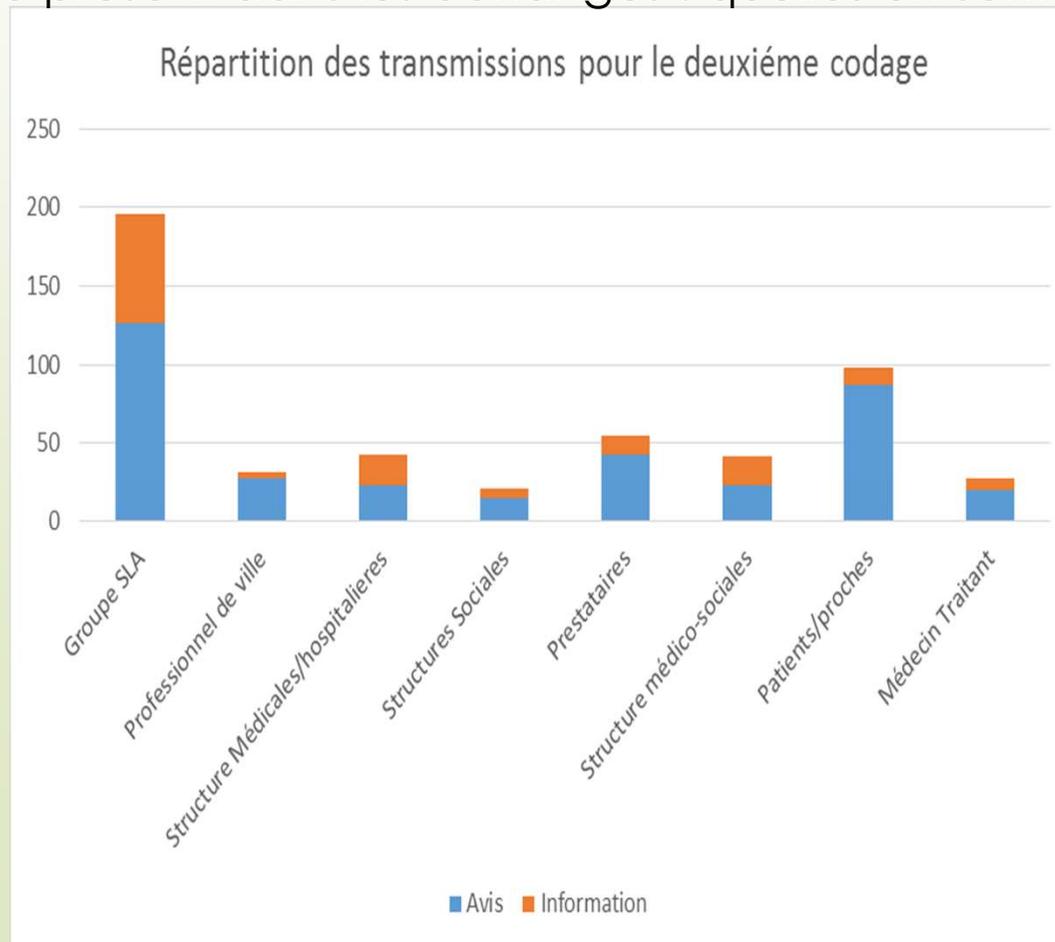


# Résultats

44/  
10

- **Importance du centre expert** dans le parcours de soin pour répondre aux demandes (réseau interface entre le patient, l'hôpital et les structures de proximité, rapidité d'échanges)

- Le **médecin traitant** définit comme « le pivot » du parcours de soin est peu présent dans les échanges : quelles en sont les causes?



# Base événementielle du réseau SLA

:

## Intérêts

- ▶ **Temporalité /durée :**
  - ▶ Regroupement sur un document de l'ensemble des interventions, des acteurs participant au parcours de soin du patient.
  - ▶ **Regroupement des éléments : Médicaux, Sociaux, Environnementaux. (vision globale)**
  - ▶ **Permet d'évaluer le temps de gestion** nécessaire à la résolution de la problématique. (situation complexe en général)
- ▶ **Valorisation des actes de coordination, nécessaires à l'adaptation et la continuité du parcours de soins.**
- ▶ **Mise en lumière des problématiques du domicile, des problématiques de continuité des soins souvent complexes à mettre en place.**

# Limites de l'étude et perspectives:

## Limites :

- Temps manquant pour évaluer les causes de ruptures du parcours de soins, et identifier une typologie de patient
  - **on observe des « pics » de sollicitations dans le temps/évolution de la pathologie.** Ex : apparition de nouveaux symptômes ou de déficits : troubles respiratoires, mise en place des suppléances.
  - **importance du contexte et l'environnement social : épuisement des familles, refus des patients.**

## Perspectives :

- **Adaptation et transposabilité des outils à d'autres pathologies Neurodégénératives chroniques:**
  - Maladies d'Alzheimer jeunes et démences rares,
  - Maladies de Parkinson et syndrome parkinsonien.
- **Actuellement l'ontologie ne permet pas de qualifier les demandes faites par les patients (syndrome parkinsonien) = Adaptation de l'ontologie.**
- **Création d'un score de pondération pour définir un niveau de criticité pour chaque événement.**



Merci de votre  
attention