

Projet innovant Centre de traitement et de recherche sur la maladie d'Alzheimer

Pôle de Gériatrie Clinique - CHU de Bordeaux



Lundi 10 décembre 2012

AVANT PROPOS

La maladie d'Alzheimer, avec **35 millions de personnes atteintes dans le monde**, est la maladie neuro-dégénérative la plus fréquente. En 2010, en France, **860 000** personnes en souffraient et on estime, qu'en 2020, 2 millions de français seront atteints (*source INSERM*).

L'affection touche davantage les femmes : au-delà de 75 ans, elle atteint environ 20 % d'entre elles pour 13 % des hommes ; et elle affecte 15 à 20 % de la population après 80 ans.

La maladie d'Alzheimer est une pathologie d'évolution progressive et aléatoire ; les besoins des patients en termes de prise en charge sont donc fluctuants dans le temps et l'entrée en maisons de retraite médicalisées représente une alternative lorsque le niveau de dépendance de la personne âgée augmente (incontinence, troubles psychomoteurs, perte de mémoire, dénutrition,...) et qu'il devient trop difficile, physiquement ou psychologiquement, pour l'entourage, de la prendre en charge.

Les difficultés du diagnostic et la prise en charge médicale des patients atteints de la maladie d'Alzheimer impliquent une véritable spécialisation du personnel médical et paramédical. De fait, dans des EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) « non spécialisées », l'insuffisance de formation des professionnels à la prise en charge de patients Alzheimer peut être source de stress, d'épuisement et de tensions.

C'est dans ce contexte que le CHU de Bordeaux, en cohérence avec le plan Alzheimer (améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, la recherche et la mobilisation de la société autour de la maladie), s'est impliqué dans la création d'un centre de traitement et de recherche sur la maladie d'Alzheimer avec une organisation adaptée, une équipe formée et un bâtiment spécifiquement conçu pour accueillir des malades atteints d'Alzheimer et d'autres démences à un stade de dépendance.

« Le projet EHPAD Alzheimer du CHU de Bordeaux constituera un élément important dans la lutte contre la maladie, un lieu privilégié pour permettre à la fois une activité de soins, d'enseignement et de recherche centrée sur la maladie d'Alzheimer. »

*Alain Hériaud,
directeur général du CHU de Bordeaux*

L'existant

■ Le centre de Gériatrie Henri Choussat

Le Centre de Gériatrie Henri Choussat, situé à l'hôpital Xavier Arnoz, comporte **71 lits de Médecine Gériatrique, 4 lits d'hôpital de jour, 80 lits de SSR gériatrique, 120 lits d'Unités de Soins de Longue Durée et 70 lits d'Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes**. Y est adjoint, sous une même direction, un **EHPAD de 120 lits localisé sur la commune de Lormont**.

Le centre Henri Choussat reçoit des patients adressés par les urgences ou d'autres services de médecine ou de chirurgie du CHU (St André et Pellegrin) mais également directement de la ville grâce à un numéro d'appel unique destiné à conseiller les médecins libéraux dans le cadre d'un partenariat avec l'URMLA.

La typologie des patients admis au Centre de Gériatrie est celle qui relève le plus des compétences d'équipes gériatriques médicales et paramédicales formées aux soins des patients très âgés, atteints de maladies chroniques, dépendants ou à grand risque de dépendance.

La maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) ayant une prévalence très importante dans cette population, plusieurs structures se sont mises en place pour prendre en charge le mieux possible ces patients qu'ils nécessitent un séjour en médecine, en SSR ou un hébergement en EHPAD ou en USLD.

Une unité de 15 lits de médecine gériatrique de court séjour accueille des patients dont la maladie d'Alzheimer est déjà diagnostiquée et qui présentent des épisodes médicaux aigus. Cette unité sécurisée comporte des lieux de vie permettant aux patients de déambuler librement et de partager une vie collective dès que leur état s'améliore et qu'ils peuvent quitter leur chambre

■ Les consultations Mémoire

Le pôle de Gérontologie Clinique du CHU de Bordeaux développe depuis plus de 10 ans des activités de soins et de recherche pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, dans le cadre du Centre Mémoire de Recherche et de Ressources (CMRR de Bordeaux-Aquitaine) dont le Président est le Pr Jean-François Dartigues (pôle de Neurosciences cliniques) et la Vice-Présidente le Pr Muriel Rainfray (pôle de Gérontologie Clinique).

Le CMRR assure les missions d'une consultation mémoire avec une file active de 900 patients environ et 1400 consultations par an.

Le projet

Le projet permettra de réunir sur un même site, à proximité immédiate du Centre de Gériatrie de l'hôpital Xavier Arnozan, des unités prenant en charge des patients dépendants et l'Unité de Géro-psycho-geriatrie délocalisée du CHS Charles Perrens à l'hôpital Xavier Arnozan depuis 2007.

■ Les objectifs du projet en termes de recherche

► L'Université et le CHU de Bordeaux, en lien avec l'Inserm et le CNRS en particulier, ont développé et soutenu depuis plus de 20 ans une communauté de recherche et de chercheurs dans le domaine des neurosciences cliniques et fondamentales. Depuis 2007 le Conseil Régional d'Aquitaine, avec des aides de l'Etat (CPER 2007-2013), de l'UE –FEDER- et de nombreuses subventions de l'ANR sur projets, a investi 65 M€ sur un total de 100 M€ pour la période 2006-2016. Ceci a permis la création du Neurocampus de Bordeaux (Directeur : Pier Vincenzo Piazza) qui regroupe 3 Instituts d'excellence au sein de la SFR Fédération Bordeaux–Neuroscience (Directeur : Jean-Marc Orgogozo). A ce jour le site hospitalo-universitaire de Bordeaux a une forte notoriété dans la maladie d'Alzheimer, grâce notamment aux cohortes épidémiologiques PAQUID (1988-), des 3 Cités (1998-) et AMI (2009-) de l'ISPED*/Inserm/CMRR. Plusieurs projets de recherche fondamentale y sont associés depuis 2010. De nombreux contrats industriels sont en cours sur ce thème.

► Ce projet va permettre de faciliter la poursuite des projets de recherche menés depuis une dizaine d'années dans le cadre du **Consortium Européen de la Maladie d'Alzheimer**. Deux cohortes de patients ont été suivies pendant 20 et 10 ans et un plan de soins et d'aide a été validé. Ceci a donné lieu à plus de 100 publications dans des revues internationales. Dans le cadre du plan national Alzheimer, une troisième cohorte de patients récemment diagnostiqués à un stade précoce (MEMENTO), est en cours de constitution avec des thèmes de recherche portant sur le diagnostic précoce de la maladie, les marqueurs biologiques et génétiques, les différentes formes évolutives et les réponses aux traitements.

Un grand **essai multicentrique français porté par le CHU de Bordeaux, l'étude ETNA**, a permis de valider l'intérêt des thérapies non médicamenteuses telles que la stimulation cognitive individuelle ou en groupe, la thérapie par réminiscence, l'art-thérapie et l'exercice physique au cours de la maladie d'Alzheimer. L'étape suivante que nous prévoyons est d'étudier leur effet en institution sur les troubles de l'humeur et du comportement, ce que l'unité de lieu créée par le projet rendrait possible.

La recherche en soins infirmiers sera également favorisée ainsi qu'une réflexion éthique multidisciplinaire.

** Institut de Santé Publique Epidémiologie et Développement – cf. fiche page 9*

Enfin l'effet bénéfique d'une structure dont l'architecture a été soigneusement pensée pour s'harmoniser avec l'ensemble du site, mettant en valeur les espaces boisés et végétaux d'une part et tenant compte des difficultés cognitives de ces patients liées à la maladie d'autre part (orientation, vision, mémorisation), donnera lieu à une **évaluation régulière de la qualité de vie des patients et de leurs aidants naturels**.

« Aucune structure spécifique d'hébergement n'existe pour ces patients qui sont donc institutionnalisés en fonction de la gravité de leur état médical soit en Unité de Soins Longue Durée à Xavier Arnozan, soit en EHPAD au centre de Gériatrie de Lormont dont l'architecture n'est pas adaptée à ces résidents qui se mettent rapidement en danger s'ils sortent de l'établissement. Nombre de ces patients qui sont suivis depuis de nombreuses années en consultation ne peuvent entrer en institution au CHU du fait du manque de structures adaptées à leurs troubles du comportement : il n'est pas possible de les admettre à l'EHPAD de l'Alouette, peu adaptée aux patients déambulants et désorientés, notamment du fait de la proximité de l'avenue Pasteur. »

Pr Muriel Rainfray, chef de pôle gérontologie clinique

« Sur le plan de la recherche clinique, les patients des cohortes constituées par Jean-François Dartigues et son équipe Inserm ne peuvent être suivies facilement lorsque les patients sont admis dans des institutions extérieures. Donc, ces patients qui atteignent une phase évoluée de la maladie sont peu étudiés et il est nécessaire de développer des programmes de recherche clinique portant sur les procédures de soins les plus adaptées, les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses, les biomarqueurs des différents types de démence, leur corrélation avec les constatations post-mortem (neuro-pathologie, indispensable), les facteurs de risque de décès ainsi qu'une réflexion éthique dans le cadre du projet médical du CHU/CMRR. »

Pr Jean-Marc Orgogozo, chef de pôle neurosciences cliniques

■ Structures d'accueil et de soins

Les structures d'accueil et de soins ont été organisées pour satisfaire à un double objectif de qualité de prise en charge des patients et de prolongation des axes de recherche sur la pathologie.

Elles s'organisent autour de 4 unités d'hébergement pour les patients Alzheimer, dont une **Unité d'Hébergement Renforcé (UHR)** pour ceux qui présentent les troubles du comportement les plus dérangeants.

Un Pôle d'Activité et de Soins (PASA) est prévu pour procurer aux patients des activités occupationnelles et des thérapies non médicamenteuses dans la journée. Chaque unité comporte un jardin thérapeutique ; des patios accessibles de l'intérieur séparent les 4 unités.

Six lits seront réservés à des projets d'hébergement temporaire et un accueil de jour de 6 places permettra d'accueillir pendant la journée des patients vivant à domicile pour soulager leurs familles et soutenir le maintien à domicile.

Le projet prévoit la mise en place d'une **équipe pluridisciplinaire** bénéficiant d'une **formation spécifique et continue**.

L'ensemble des unités est relié au Centre de Gériatrie par des passerelles couvertes de manière à ce que les résidents puissent bénéficier du plateau technique du Centre de Gériatrie (radiologie, explorations fonctionnelles, consultations de spécialistes ORL, OPH, odontologie ...) et du plateau de rééducation fonctionnelle.

Pour permettre une meilleure insertion de la structure dans le site de l'hôpital Xavier Arnoz et éviter sa marginalisation, une cafétéria et un magasin sont situés à l'entrée de manière à pouvoir accueillir non seulement les familles des résidents mais aussi les étudiants de l'IMS et les autres professionnels qui travaillent sur le site.

■ **Projet architectural**

→ Le futur EHPAD Alzheimer sera *blanc et bois*.

« Le bâtiment EHPAD prend la forme de parallélépipèdes minéraux, assemblés de façon à n'en faire plus qu'un. Des volumes simples et blancs, aux percements réguliers. Les maçonneries blanches sont ponctuées de parements en bois qui se retournent en équerre pour former une corniche, brise-soleil au Sud, à l'Est et à l'Ouest, simple couronnement au Nord. Une longue émergence d'une boîte en bois abrite la place du village et la cafétéria.

La végétation transperce la nappe horizontale et superpose une dimension domestique et conviviale, à une image volontairement publique et institutionnelle du projet. » R. Boisserie, architecte

■ **L'insertion de ce projet dans une réorganisation globale des infrastructures de la filière gériatrique**

De façon complémentaire, une rénovation du Centre Henri Choussat ainsi qu'une extension/relocalisation des unités de soins de suite et de réadaptation gériatrique sera opérée par le CHU sur la période 2013-2015.

➡ CALENDRIER DE REALISATION ET BUDGET

Calendrier

- | | |
|-------------------------|--|
| ▶ Démarrage des travaux | 1 ^{er} septembre 2013 |
| ▶ Livraison du bâtiment | décembre 2014 |
| ▶ Maître d'ouvrage | CHU de Bordeaux |
| ▶ Maître d'œuvre | Groupement SEG FAYAT Constructeur |
| ▶ Architectes | - Cabinet SEXTANT (Clermont-Ferrand)
- AIR Architectes (Bordeaux) |

Surface

- ▶ Surface de plancher : 5000 m²

Budget de l'opération = 8,792 M€

Budget total filière gérontologique = 21 M€

Financement de l'opération

- | | |
|-------------------------|----------|
| ▶ Etat | |
| - ARS | 0,8 M€ |
| - Ministère de la Santé | 1,2 M€ |
| ▶ Conseil Général | 0,65 M€ |
| ▶ Autofinancement CHU | 1,672 M€ |
| ▶ Emprunt | 4,470 M€ |

Programme Régional de Télémédecine Téléconsultation « plaies et escarres »

Parmi les thèmes définis par le Programme Régional de Télémédecine, le soin en EHPAD, HAD ou MSP a été choisi pour cette expérimentation. Le projet cible le parcours de la personne âgée, de plus de 75 ans, posant le problème d'une plaie chronique à type d'escarre dans un contexte de dépendance et de poly-pathologie.

Selon les données de la littérature, plus de 50% des escarres surviennent après l'âge de 80 ans et augmentent de manière significative, les taux de morbidité et de mortalité dans cette population induisant des allers et retours répétés à l'hôpital. La télémédecine pourrait permettre à la fois d'assurer la continuité des soins dans les établissements EHPAD ou à domicile et de maintenir le niveau de compétences des professionnels.

Trois objectifs ont donc été fixés:

- Améliorer l'accès aux soins des personnes âgées
- Améliorer la continuité des soins ville/hôpital
- Favoriser la formation des soignants

Pour atteindre ces objectifs, l'expérimentation est basée sur la **TELECONSULTATION**. Six EHPAD (4 en Gironde et 2 en Dordogne) ainsi qu'une HAD (Landes) ont été incluses dans cette expérimentation. En pratique, à la demande du médecin traitant ou coordinateur et en lien avec les sollicitations du personnel soignant, la structure demandeuse (EHPAD ou HAD) demande un rendez-vous de téléconsultation avec le centre expert (Pôle de Gériatrie Clinique – CHU Bordeaux) pour un de ses patients après avoir obtenu son consentement. Deux demi-journées sont utilisées pour ces téléconsultations au sein du pôle de Gériatrie. Lors du rendez-vous, l'équipe de la structure demandeuse et celle du centre expert se connectent dans une salle de conférence virtuelle. Pour l'équipe du centre expert (gériatre, IDE, ergothérapeute, diététicienne et secrétaire) cette connexion se fait de façon collégiale dans une salle de réunion à l'aide d'ordinateurs dédiés. Pour la structure demandeuse (médecin, IDE et patient), cette connexion se fait soit depuis la chambre du patient à l'aide d'un chariot de télémédecine (EHPAD avec Wifi), soit depuis une salle dédiée (EHPAD sans Wifi), soit au domicile du patient à l'aide d'une tablette (HAD). Suite à la téléconsultation, un compte-rendu est écrit et inséré dans le dossier médical informatisé du centre expert (DXCare), puis envoyé *via* la messagerie sécurisée à la structure demandeuse. Si jugé utile, le centre expert alimentera le DMP du patient suite à cette téléconsultation.

Les enjeux de la télémédecine sont importants en gériatrie notamment dans le suivi des personnes âgées souffrant de pathologies chroniques. Une des perspectives est d'élargir les téléconsultations à tous les syndromes gériatriques (chutes, confusion, dénutrition etc....) et d'assurer la formation continue aux professionnels de santé.

C'est ainsi qu'un projet de téléconsultation intégrant la formation des personnels sur la thématique **des troubles du comportement en EHPAD** pourrait se mettre en place à partir du centre de traitement et de recherche.

L'outil peut également permettre le suivi des patients âgés par d'autres spécialistes (psychiatres, cardiologues, pneumologie, médecine dentaire, médecine vasculaire, neurologue, etc...) afin d'assurer au mieux la continuité des soins.

➔ Institut de Santé Publique Epidémiologie et Développement - ISPED

L'ISPED de l'Université Bordeaux Segalen participe à la recherche et à la formation sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées :

L'Institut de Santé Publique Epidémiologie et Développement a développé depuis 30 ans la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en partenariat avec le CHU de Bordeaux (notamment le CMRR, le CIC-EC et l'USMR). Cette recherche est surtout menée par trois équipes du Centre INSERM U 897 : l'équipe « Epidémiologie et Neuropsychologie du Vieillessement Cérébral » dirigée par Jean-François Dartigues, l'équipe « Epidémiologie de la Nutrition » dirigée par Pascale Barberger-Gateau et l'équipe « Biostatistique » dirigée par Daniel Commenges. Des collaborations étroites ont été développées dans le cadre de la SFR « Santé Publique Société » avec les gériatres du CHU et les chercheurs en sciences humaines, notamment les psychologues. L'Unité INSERM 708 récemment arrivée à Bordeaux et dirigée par Christophe Tzourio et l'Unité 657 dirigée par Bernard Bégaud sont également des partenaires privilégiés de cette recherche.

Trois cohortes de personnes âgées sont conduites en population générale dans notre région, déjà citée dans le document initial : les cohortes PAQUID, 3C et AMI. Trois cent publications internationales ont été produites à partir de ces bases de données qui sont ouvertes à tous les chercheurs de France et du monde. Les données génétiques issues de 3C ont en particulier été déterminantes dans la découverte des nouveaux gènes impliqués dans la maladie d'Alzheimer ces dernières années. Les équipes de l'ISPED sont également partenaires privilégiés du CHU dans l'évaluation des thérapeutiques non médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer. L'essai ETNA 3 coordonné par Hélène Amieva, plus grand essai jamais réalisé dans le monde sur cette indication, vient de se terminer. Les résultats seront obtenus en janvier 2013 et devraient avoir des conséquences importantes dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des familles de malades.

Les chercheurs de l'ISPED ont également produit le rapport au Parlement sur la Maladie d'Alzheimer en 2005, avec des recommandations largement reprises dans le Plan Alzheimer 2008-2012, notamment pour la mise en place des coordonnateurs gériatriques pour les cas complexes dans le cadre des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA).

L'ISPED a été impliqué dans le Plan Alzheimer dans le cadre des mesures 4 (MAIA avec le DIU coordonnateur gériatrique), 29 (suivi de cohortes, 3C et MEMENTO) et 32 (formation à la lecture critique d'article pour les soignants) et est représentée au niveau du Comité de Pilotage et de Suivi du Plan Alzheimer. Un autre DIU est organisé à l'ISPED sur la maladie d'Alzheimer et les Maladies apparentées coordonné par Sophie Auriacombe.

Les chercheurs de l'ISPED sont tout à fait mobilisés pour participer au projet d'EHPAD du CHU de Bordeaux, notamment pour la mise en place d'une cohorte constituée par les personnes âgées hébergées et leur famille et pour l'évaluation de leur prise en charge.

Jean-François Dartigues, Louis Rachid Salmi, Roger Salamon, Genevieve Chêne