

Contribution au plan stratégique médical 2020-2024

Assistance publique – Hôpitaux de Paris

Nom de la spécialité :

NEUROLOGIE

Principaux rédacteurs :

Bruno Stankoff, Marc Teichmann, Sophie Demeret, Ahmed Idbaih, Alain Creange, Marie Vidailhet, Bertrand Degos, Christian Denier, Sophie Dupont, Isabelle Arnulf, François Salachas, Sophie Crozier, Catherine Belin, Bruno Dubois, pour la collégiale de Neurologie.

Q1. Contexte général de la spécialité

- **Vieillesse de la population** générale et développement des maladies neuro-dégénératives
- Haute et grandissante technicité diagnostique et thérapeutique
- **Sur spécialisation** dans une discipline en intense développement de thérapeutiques innovantes et de progrès diagnostiques ; besoin de maintenir, soutenir et développer **les centres experts, les centres de référence/experts et les centres de référence maladies rares**. Prise en charge avec plusieurs niveaux de complexité (exemples des AVC : UNV de secteur et de recours)
- **Handicap lourd chronique** moteur et cognitif. Augmentation de la prévalence des pathologies de la 2^{ème} partie de la vie (neurodégénératif, AVC, sclérose en plaques, cancer) du fait de l'augmentation de longévité de la population,
- Suivi complexe de cohortes de patients atteints de **maladie chronique** et nécessitant une prise en charge multidisciplinaires avec des **traitements coûteux ou dispositifs médicaux** : impact majeur sur la charge de travail des personnels soignants hospitaliers, et sur l'organisation des parcours de soins.
- **Situations de recours urgent fréquentes** : unités neuro-vasculaires et réanimation médicale, services d'accueil des urgences fortement sollicités, fort besoin de capacité d'accueil en aval des urgences.

Q2. Évolution épidémiologique des pathologies de la spécialité

- **Pathologies neuro-vasculaires** : 130-150 000 AVC par an avec augmentation franche et inéluctable du nombre des patients atteints d'AVC (« babyboomers » devenant « papy boomers »). Augmentation de plus de 30 % des AVC prévue pour 2035. Première de cause de décès chez les femmes. Moins de 5% des patients ont accès aux thérapeutiques de reperfusion endovasculaires, 15 % pour les traitements médicamenteux fibrinolytiques: 21 UNV en Ile de France, dont 7 avec NRI 24/24 (dont 4 à l'AP HP : Pitié, Mondor, Bicêtre et, Lariboisière) : nombre des séjours en UNV : > 20 000 séjours MCO pour AVC par an en Ile de France ; +1% par an.
- **Sclérose en plaques et maladies inflammatoires** : la sclérose en plaques affecte 100000 patients en France et représente la première cause de handicap neurologique non traumatique de l'adulte jeune. D'après une enquête récente de l'ARS, environ 21000 patients atteints de sclérose en plaques seraient suivis en Idf (soit 20% de la population nationale), dont plus de la moitié est prise en charge par les équipes de l'AP-HP.
- **Neuro-oncologie** : l'AP-HP prend en charge 75% des patients souffrant de tumeur cérébrale d'Ile de France, près de 1500 patients par an et 15% des patients français, l'incidence des tumeurs cérébrales continuent à augmenter en rapport avec l'allongement de l'espérance de vie et d'autres facteurs non encore identifiés. La neuro-oncologie prend également en charge les complications neurologiques des traitements oncologiques de plus en plus fréquentes avec le développement des nouveaux traitements anti-tumoraux (e.g. immunothérapies).
- **Epilepsie** : L'épilepsie représente la deuxième maladie neurologique mondiale par ordre de

fréquence avec 70 millions de patients épileptiques dans le monde, entre 2,6 et 6 millions en Europe et 600 000 patients en France. Sachant que la courbe d'incidence de l'épilepsie est en U avec des pics aux âges extrêmes de vie, les prévisions de l'OMS en France et dans le monde sont à un fort accroissement des taux d'incidence du à :

- Un allongement de l'espérance de vie
- Une meilleure prise en charge obstétricale
- Une meilleure prise en charge des patients avec encéphalopathie et polyhandicap majeur dont une épilepsie sévère et pharmacorésistante. Ces pathologies sont liées à des causes métaboliques ou génétiques et les patients qui en souffrent, mieux pris en charge dès leur jeune âge, survivent désormais à l'âge adulte et font donc l'objet d'une prise en charge spécifique et lourde

- **Pathologies du sommeil.** La somnologie est une discipline médicale émergente de sur-spécialité en neurologie. Deux pathologies neurologiques du sommeil ont été identifiées depuis moins de 15 ans et sont finalement de haute fréquence : le syndrome des jambes sans repos affecte quotidiennement 2% des Français (et doit être majoritairement pris en charge en neurologie libérale) ; il cause une insomnie sur 5 et des douleurs nocturnes. Le trouble comportemental en sommeil paradoxal affecte 1% des français et 8% des sujets de plus de 65 ans. Outre le risque élevé de blessures nocturnes, il précède systématiquement l'arrivée d'une maladie de Parkinson ou d'une démence à corps de Lewy, ce qu'on ignorait il y a 10 ans, d'où l'intérêt de les dépister. Les hypersomnies neurologiques sont par contre rares (<0.05%) et font l'objet du PNMR.

- **Pathologies Neuromusculaire.**

Les neuropathies périphériques sont très nombreuses dans les pays industrialisés entre autres en raison des troubles métaboliques. Elles motivent une consommation médicale importante en raison de leur association habituelle à des douleurs chroniques et d'une incapacité motrice. Leur diagnostic est difficile et conduit à des évaluations et des thérapeutiques pluriprofessionnelles (neurologie, neurophysiologie, spécialiste de la douleur, parfois neuroradiologie, neuropathologie, biologie, génétique). C'est pourquoi, les centres spécialisés sont essentiellement hospitaliers. Plusieurs équipes de l'APHP sont constitutives de centres maladies rares sur les neuropathies périphériques et, de ce fait, sont centres de recours. Les équipes de l'APHP sont centres de recours à double titre. D'une part en raison de l'épidémiologie des patients atteints de neuropathies périphériques et du faible nombre de neurologues susceptibles d'apporter une expertise dans le domaine.

- **Neuroréanimation :**

Les pathologies neurologiques représentent 20% des motifs d'admission en réanimation médicale, et de nombreux patients de réanimation présentent une complication neurologique au cours de leur séjour. Depuis 10 ans, l'importance d'une expertise spécifique en neuro-réanimation émerge, indispensable tant sur le plan du diagnostic et de la prise en charge, mais aussi du pronostic et des questions éthiques (comme l'illustre le cas de Vincent Lambert). Les besoins d'un recours spécialisé en neuro-réanimation sont en constante augmentation, parallèlement à l'accroissement de l'âge et la sévérité des patients pris en charge en réanimation.

Maladies neurodégénératives :

- **Démences et maladie d'Alzheimer :** Le nombre de personnes atteintes de démences et de maladie d'Alzheimer est de 860 000 en France et ce chiffre va doubler d'ici 2030 du fait du vieillissement de la population. Il y avait 160.000 patients pour la seule région Ile-de-France en 2010. La gravité de ces chiffres rend nécessaire une prise en charge médicale et de recherche renforcée.

- **Maladie de Parkinson et affection apparentées :** Les patients atteints de maladie de Parkinson représentent 150 000 patients en France avec une prévalence de 2 % après 65 ans. Cela représente 35000 patients parkinsoniens en Ile de France. Du fait de l'augmentation de la longévité de la

population, nous allons avoir à prendre en charge à une doublement du nombre de patients (100% d'augmentation de la prévalence) d'ici 2030, avec une durée de survie qui sera proche de celle de la population non malade, et des prises en charge à la fois du traitement complexe et du handicap, incluant cognitif, avec l'évolution de la maladie et le grand âge.

Sclérose latérale amyotrophique et maladies apparentées : La prise en charge des patients atteint de SLA fait appel à des centres spécialisés dont la création a fait suite à un plan national spécifique antérieur aux 2 plans Maladies Rares. Le CRMR SLA-idf de la Salpêtrière prend en charge une file active de 1450 patients et est amené à voir 450 à 500 nouveaux patients SLA par an soit 40% des nouveaux cas français. Il ne s'agit pas uniquement d'une activité de recours liée à l'expertise diagnostique mais d'une activité de suivi particulièrement lourde du fait de l'aggravation rapide du handicap et d'une nécessité de réactivité à tous les stades de la maladie (rupture d'autonomie motrice, nutritionnelle, respiratoire). L'évolution des pratiques (en particulier l'extension du recours à la ventilation non invasive) a généré un nouveau profil de patients dont la prise en charge s'est alourdie en raison du handicap qui les caractérise mais surtout d'une instabilité respiratoire qui rapproche ces patients de ceux qui relèvent d'un engagement en moyens humains (PM et PNM) comparables à ceux d'une unité de soins continus.

Q3. Contexte en matière de démographie médicale

Le nombre de neurologues au plan national est faible par rapport aux autres spécialités cliniques, représentant **1,8% des spécialistes**, au moins pour les 10 ans à venir (1814 neurologues en 2006 par comparaison à 3300 gastroentérologues, 4000 dermatologues, 6000 cardiologues).

La densité en neurologue est faible par rapport aux autres pays européens (inférieure à l'Italie, la Norvège, le Danemark, la Grèce, l'Autriche, le Luxembourg, la Hollande, la Suisse, le Portugal, la Suède) (Annuaire Eurostat 2000).

De plus, le nombre de **neurologues est inférieur à la densité moyenne nationale** (3,5/100000 habitants) en Ile de France dans tous les départements en dehors du Val de Marne et de Paris (1,1 en Seine et Marne).

Le **recours aux neurologues hospitaliers est majeur** compte tenu de la démographie faible en neurologues libéraux (26,3% en Ile de France contre 33,9% sur le plan national) (Source CNOM 2016).

Le besoin en formation des futurs neurologues, nécessairement dans un environnement hospitalier, est élevé avec une projection de + 40% de neurologues d'ici 2030 (Ketty ATTAL-TOUBERT et Mélanie VANDERSCHULDEN : La démographie médicale à l'horizon 2030 : de nouvelles projections nationales et régionales DREES - ÉTUDES et RÉSULTATS n° 679 - février 2009).

Le nombre de médecins spécialisés en neuro-réanimation doit être augmenté pour répondre aux demandes croissantes d'expertise dans ce domaine.

Q4. Positionnement de l'AP-HP par rapport à la concurrence

Aspects généraux :

Offre diversifiée et expertises combinées, pôles technologiques de haut niveau, combinaison d'une expertise dans tous domaines de portée étendue nationale et internationale et d'une prise en charge territoriale large

Centres experts, de référence et maladies rares. Rôle central dans l'organisation du **parcours de soin**, du développement du lien avec la ville, le public, force d'innovation (organisation territoriale, enseignement, recherche).

L'APHP assure seule **la prise en charge de l'aval des urgences neurologiques** via les services d'urgence de ses hôpitaux (hors admission directe en USINV) ; cette mission capitale au vu du nombre de patients doit être valorisée.

Les structures hors APHP d'Ile de France assurent quand à elle la prise en charge prédominante de pathologies neuro-vasculaires. Elles assurent une couverture territoriale locale et régionale

Spécificités par sur spécialité :

- **Pathologies neuro-vasculaires :** 21 UNV en ile de France, incluant 7 avec neuroradiologie interventionnelle (NRI) 24/24, dont 4 à l'AP-HP : Bicêtre, Mondor, Lariboisière et Pitié; 2 sites AVC de l'enfant : Bicêtre et Necker (APHP)
- Centre de référence coordonnateur des maladies vasculaires rares du cerveau et de l'oeil (CERVCO)-Lariboisière
- Centre de référence des pathologies vasculaires neurologiques et cranio-faciales- Bicêtre
- Centre National de l'AVC de l'enfant-Necker

-Sclérose en plaques et maladies inflammatoires du SNC:

-Des centres de ressources et compétences sclérose en plaques labellisés par le PMND: 4 sites sur 5 (formant 3 CRC) sont au sein de l'AP-HP: Pitié-Salpêtrière, Saint-Antoine (ces deux sites regroupés en un CRC forment le plus grand CRC Français dans le domaine), Henri Mondor, Raymond Poincaré (5eme site = Fondation Rothschild);

- Un centre de référence des maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle épinière (MIRCEM), avec un centre coordonateur AP-HP (Bicêtre) et un centre constitutif AP-HP (Pitié-Salpêtrière)

- Deux réseaux thématiques sclérose en plaques et maladies inflammatoires du système nerveux finances par l'ARS (SINDEFI-SEP et SEP IDF Ouest)

- Programme de transition enfants-adultes (JUMP) avec une filière organisée neuropédiatrie (K Bicêtre)- neurologie adulte (Pitié-Salpêtrière)

- Neuro-oncologie :

- Site de recherche intégré sur le cancer (SIRIC INCa CURAMUS)
- Centre de Référence Maladies Rares-NeuroHistiocytose
- Centre Labellisé INCa Phases Précoces-Galilée
- Centre Expert National -Cancer Rare INCa- des tumeurs cérébrales RENOCLIP

- Epilepsie :

L'AP-HP de par son positionnement spécifique (unités d'épileptologie pédiatrique et adulte) sera amenée à prendre de plus en plus en charge de patients : jeunes souffrant d'épilepsie sévère avec dépendance et à assurer des transitions pédiatrie-adulte, âgés avec des épilepsie vieilles ou de novo.

- Unités d'épileptologie pédiatrique (Necker, Trousseau, R Debré)
- Unités d'épileptologie adulte (PSL, KB)
- centres de référence épilepsies rares coordonnateurs et constitutifs (Necker, PSL)
- centres de compétence épilepsies rares (KB, Trousseau, R Debré, Poincaré)
- programme de transition enfants-adultes (JUMP)
- interaction importante avec ICM et IHU (workpackage épilepsie)

Les unités d'épileptologie pédiatrique et adulte de l'AP-HP sont des centres tertiaires hyperspécialisés ayant vocation à prendre en charge les patients souffrant d'épilepsie pharmacorésistance avec des programmes de chirurgie de l'épilepsie, de stimulation cérébrale et d'accès à des essais thérapeutiques, avec une prise en charge multidisciplinaire (éducation thérapeutique, neuropsychologique, psychiatrique, sociale, et bien sur épileptologique)

- Pathologies du Sommeil

L'APHP a un positionnement majeur sur les pathologies neurologiques du sommeil. Elle contient une bonne partie du CRMR narcolepsies et hypersomnies rares avec 3 centres de référence constitutifs (PSL, HTD et RDB) et 2 centres de compétence (RPC et BCB), prenant en charge plus de 60% de la cohorte française de patients affectés. Sur le trouble comportemental en sommeil paradoxal et les violences nocturnes (défenestrations, sexsomnie), le centre de PSL est d'une part le plus grand centre de sommeil français (et en particulier de sommeil neurologique, incluant narcolepsie, TCSP, parkinson, SEP, SLA, avec 7000 hospitalisations annuelles) et est l'expert français pour ces malades, qui sont référés de toute la France. Il y a eu un investissement massif d'APHP6 pour développer ce centre en fusionnant les moyens sommeil APHP6. En pratique, l'insomnie et le syndrome d'apnée sont pris en charge par tous les acteurs (libéraux, CHG, cliniques et CHU) de santé, mais les pathologies neurologiques du sommeil (TCSP, somnambulisme grave) ne sont prises en charge que dans les CHU de l'APHP. Les myopathies sont prises en charge sur le plan respiratoire par RPC et PSL. L'APHP a un rôle majeur dans la formation des internes nouveaux régimes à la FST de sommeil, dans laquelle la partie neurologique est acquise uniquement dans les CHU de l'APHP.

Pathologies neuromusculaires :

Les procédures diagnostiques et les thérapeutiques utilisant des biothérapies appliquées aux pathologies neuromusculaires nécessitent des recommandations par les centres experts.

Par ailleurs, l'amélioration des connaissances passe désormais par des bases de données pour lesquelles les centres APHP sont fortement impliqués (maladie de Steinert, base patients ventilés, registre Pompe, registre GSDIII, base maladies mitochondriales, base nationale neuropathies périphériques, base internationale Amylose et autres bases). Parmi les biothérapies, on peut citer les immunoglobulines intraveineuses, les échanges plasmatiques et les anticorps monoclonaux. Les traitements des maladies génétiques utilisant les molécules anti-sens sont en plein développement. Les centres spécialisés sont essentiellement hospitaliers et présents uniquement à l'APHP en Île-de-France. Plusieurs équipes de l'APHP sont constitutives de centres maladies rares sur les neuropathies périphériques et, de ce fait, sont centres de recours à double titre. D'une part en raison de l'épidémiologie des patients atteints de neuropathies périphériques et du faible nombre de neurologues et d'autres spécialités (neuropathologie, neurophysiologie, neuroradiologie, neurogénétique) susceptibles d'apporter une expertise dans le domaine. Celle-ci s'exerce sur l'ensemble de la région Île-de-France et également pour une part non négligeable (environ 20 %) pour des patients provenant d'autres régions. Le développement des connaissances dans les domaines de l'immunité et de la génétique rendra dans les années à venir le recours à l'expertise des équipes de l'APHP plus important encore.

Neuroréanimation :

Les 2 seules unités spécialisées en réanimation neurologique en île de France sont à l'APHP : réanimation polyvalente à orientation neurologique à l'hôpital Raymond Poincaré, réanimation neurologique médicale spécialisée au sein du département de neurologie à La Salpêtrière. La mission d'expertise dans le champ de la réanimation neurologique nécessite la mise en place de collaborations à distance entre les médecins réanimateurs polyvalents en charge des patients et les neuro-réanimateurs ; cette activité nécessite des outils informatiques adaptés (transfert d'images et de fichiers EEG par exemple), du temps médical dédié à cette activité, et une facturation adéquate pour l'hôpital ; le transfert dans les réanimations spécialisées est restreinte aux patients les plus complexes. Cette mission d'expertise est assurée uniquement par des équipes de l'APHP, pour les réanimations de l'APHP et hors APHP, d'île de France et hors île de France, des DOM TOM et de l'international.

Pathologies neuriodégénératives :

- **Maladie de Parkinson et syndromes apparentés** : dans le domaine du Parkinson, il y a à l'APHP 3 structures particulièrement impliquées dans la maladie de Parkinson et apparentées : les 2 Centres

Parkinson d'IdF (Salpêtrière et Henri Mondor) et l'hôpital Avicenne. Ainsi au sein de l'APHP, l'offre de soin pour cette affection est complète : HDJ, HS, HT à visée diagnostique et thérapeutique (notamment les alternatives thérapeutiques continues invasives et non invasives : stimulation cérébrale profonde, et très bientôt ultrasons focalisés (FUS), pompes à apomorphine, et à Duodopa®). En dehors de l'APHP, il y a principalement la Fondation Ophtalmologique Rothschild et dans une moindre mesure l'hôpital Foch qui prend en charge les syndromes parkinsoniens mais avec une filière active beaucoup moins importante que celle de l'APHP. Sur le plan de la recherche, l'APHP est beaucoup plus impliquée que les structures hors APHP aussi bien au niveau académique qu'industrielle avec des centres de recherche intégrés en intra-hospitalier (exemple ICM) et des plateaux de recherche (Centres d'investigation Cliniques CIC, et Support de DRC).

- **Pathologies du mouvement et neurogénétique** : transition enfant-adulte. Ceci se fait à partir de centres de référence maladies rares nationaux (Dystonies et mouvements anormaux rares, Neurogénétique, Huntington, Neurométabolique pour n'en citer que quelques-uns et le programme de transition enfant adulte (JUMP) pour la pathologie neurologique, ces différentes structures travaillent en étroite synergie (Brain-team).

Ce mode de fonctionnement doit être soutenu et développé sur le plan financier et humain car ce modèle est également présent dans toutes les sur-disciplines de la neurologie et constitue une signature unique de APHP dans le territoire national et international.

- **Pathologies cognitives, démences:**

- 3 centres de référence : 'Maladie d'Alzheimer jeune', 'Démences rares ou précoces', 'Maladie de Huntington'.
- 2 Centres de Mémoire de Ressources et de Recherche Ile-de-France.
- 1^{er} Centre Français d'essais thérapeutiques dans le domaine cognitif et des démences (IM2A, GHPS)
- Coordination du Réseau National des Aphasies Primaires Progressives (IM2A, GHPS)
- Centre d'Excellence des Maladies Neurodégénératives (CoEN) de Paris.
- Forte activité de structuration de cohortes et de recherche clinique nécessitant des moyens publics.
- Importantes interactions avec l'ICM – recherche fondamentale
- Animation d'un réseau de partenaires avec des structures de proximité non-APHP.

Sclérose latérale amyotrophique et maladies apparentées

- 1 centre de Référence (CRM constitutif) bidisciplinaire avec une composante neurologique et pneumologique. Pas d'autre offre de prise en charge actuellement. Réflexion à mener de façon urgente sur les modalités de prise en charge territoriale et plus généralement sur l'accès à des soins de qualité.
- Collaboration avec les équipes prenant en charge les démences fronto-temporales (20% des patients SLA) sur le plan de la recherche clinique et des particularités du projet de soins (directives anticipées)
- Importantes interactions avec l'ICM sur le plan de la recherche clinique, de la recherche fondamentale et des essais thérapeutiques (seul centre français impliqué dans l'essai de phase 1/2 de thérapie génique par antisens intrathécal dans les formes familiales avec mutation SOD1)
- Développement d'une consultation destinée aux sujets pré-symptomatiques rendue nécessaire par l'augmentation du taux d'élucidation des formes familiales et les projets de thérapie génique visant à intervenir à un stade précoce.

Q5. Modalités d'amélioration de l'attractivité

– Pour les patients et les correspondants de ville

- Amélioration de la hiérarchisation des recours et des délais de consultations, de l'accès aux plateformes d'exploration, aux lits d'hospitalisation
- Développement de la filière de prise en charge des pathologies urgentes (aval des urgences+++): coordinateurs et équipes dédiées (à créer) dans les services pour fluidifier et simplifier la prise en charge de ces patients ; développement des capacités d'accueil en aval des urgences indispensable (lits, HDJ, Cs)
- Couverture territoriale à maintenir (hôpital Nord ?, HEGP ?)
- Amélioration de la communication avec les correspondants de ville
- Mise en place de filières de soins spécifiques à l'épilepsie au niveau du GHT, de consultations ou RCP par télé-médecine dans les cas le nécessitant (préconceptionnel, grossesses à risque, avis chirurgicaux...)
- Des postes mixtes libéral – hospitalier pourraient permettre une collaboration étroite et faciliter le suivi des patients complexes en ville.
- Fort besoin de développer des postes d'infirmières référentes ou de pratique avancée, qui permettra un meilleur suivi de proximité des patients.

– Pour le PM et le PNM

PM.

- Rediriger l'activité des praticiens vers leur cœur de métier médical en réduisant les tâches annexes (administratives en particulier), et favoriser le lien entre soins enseignement et recherche; diminution des tâches administratives ;
 - Développement de binômes de consultations (soignant/médecin) avec 3 objectifs : complémentarité des tâches, prise en charge large du patient, facilitation du parcours patient accueil / soins/communication
 - Valoriser l'expertise, possibilité pour les praticiens d'investissement dans des activités de recherche, d'enseignement
 - Retour sur investissement de la recherche
- Vigilance sur les fortes concentrations d'équipes neurologiques sur un nombre de sites trop restreints suite à la politique de regroupement des sites
- Renfort des UNV avec NRI 24/24 (éviter burn out sur Pitié, Mondor, Bicêtre et Lariboisière) et sites AVC de l'enfant (Bicêtre et Necker)
 - Améliorer l'accessibilité des formations aux actes techniques (thrombectomie, neurophysiologie...)
 - Sommeil : l'APHP a un rôle majeur dans la formation des internes nouveaux régimes à la FST de sommeil, dans laquelle la partie neurologique est acquise uniquement dans les CHU de l'APHP.

PNM :

- Développer les personnels de coordination, la possibilité de recours aux infirmières de pratique avancée pour fluidifier les recours, stratifier et hiérarchiser l'accès ;
- Respecter la spécificité de la spécialité (patients lourdement handicapés et dépendants) et adapter en fonction le ratio PNM/patients.
- Développer la recherche infirmière avec des mi-temps soins/recherche.
- Permettre aux infirmières d'avoir accès à la formation continue (DU).

Q6. Marge de progression du virage ambulatoire

- Valorisation du secteur ambulatoire et augmentation de sa flexibilité nécessaire (adapter la circulaire frontière)
- Vers des consultations « longues » « complexes » identifiées et valorisées, avec les personnels nécessaires (Dégénératif, cognitif, épilepsie, SEP...)
- Développement de sites « cliniques de l'AIT » ambulatoire à l'APHP (modèle Bichat)

- Les CRMR sommeil développent des HDJ multidisciplinaires pour prendre en charge les malades les plus complexes (traités par médicaments en ATU, intrication neurologie et psychiatrie etc..)

Q7. Innovations diagnostiques à venir dans les 5 à 10 ans

Développement de biomarqueurs : diagnostic de plus en plus précoce (inclus pré-clinique et en situation d'urgence...); de la réponse aux thérapeutiques, et pronostiques.

- Développement d'algorithmes prédictifs (clinique du risque notamment pour le cognitif).
- RCP à distance
- Télémédecine
- Technique de NGS (Next Generation Sequencing) : exemple des recherches étiologiques des encéphalites.
- Monitoring EEG continu en réanimation : outil de monitoring très développé aux USA et certains pays européens (Belgique, Suisse) pour le suivi des patients de réanimation (troubles de la conscience et états de mal épileptiques); recommandé par les sociétés savantes; équipement progressif des réanimations spécialisées et polyvalentes dans les années à venir, assorti d'un programme de formation à l'interprétation des tracés (par les neurophysiologistes spécialisés).
- Intelligence artificielle : deep learning pour accélérer le codage des polysomnographies qui prend trop de temps aux PM et PNM, pour clusteriser les patients répondeurs à telle thérapies; développement des techniques d'analyse d'images multimodales (exemple de l'IRM)

Q8. Innovations thérapeutiques à venir dans les 5 à 10 ans

Traitements ciblés, immunothérapie. La neuro-immunologie connaît un essor majeur ces dernières années, avec la découverte de nombreux anticorps associés aux encéphalites auto immunes, et les progrès thérapeutiques obtenus dans les pathologies inflammatoires; ces pathologies sévères, qui touchent souvent le sujet jeune, nécessitent des traitements très actifs; la diffusion des techniques de plasmaphèreses, et l'introduction des techniques d'immunoadsorption seront indispensables pour le traitement d'attaque de ces pathologies, et les biothérapies de plus en plus ciblées représenteront dans les années à venir une part importante du traitement de ces pathologies.

- Nouvelles applications thérapeutiques des ultrasons
- Nouveaux dispositifs médicaux (e.g. neurodégénératif/épilepsie)
- Thérapie cellulaire et génique, manipulation de gène
- Vers des applications de la reprogrammation cellulaire pour des thérapies cellulaires
- Développement de la rééducation orientée, de la robotique en MPR
- Thérapeutiques personnalisées sur la base d'algorithme de machine learning intégrant des données de biologie et d'imagerie.

Q9. Innovations globales dans les prises en charge dans les 5 à 10 ans

Développement des parcours de soins à l'échelle de la région, (coordinateurs, IPA)
Organisation en réseaux larges : exemples de NS-Park, OFSEP, SINDEFI, RENOCLIP, BNA

Q10. Recherche clinique et translationnelle

– En cours

Initiatives en faveur d'essais en phase précoce en lien avec l'IHU-A-ICM

Etudes de Cohortes de patients en phase précoce ou pré-clinique

Vers une structuration permettant l'augmentation du nombre de patients inclus dans les essais (programmes ICRIN à l'ICM; développement de réseaux F-crin thématiques : NS-Park; FCRIN-4-MS)

Recherche paramédicale en plein essor.

Etude des troubles de la conscience chez les patients cérébro-lésés : large base de données d'EEG permettant d'appliquer des techniques de « machine learning » à large échelle et de développer des outils prédictifs de plus en plus précis.

Fort potentiel de recrutement de maladies rares dans les essais
Retour financier sur la recherche et sa productivité indispensable

– À venir

Augmenter des patients inclus dans les essais cliniques de phase précoces
Essais complexes (thérapie cellulaires et géniques, antisens, dispositifs médicaux)
Robotisation
Implémentation de l'intelligence artificielle
Projet de développement d'outils de monitoring en temps réel de l'EEG, ouvrant des perspectives thérapeutiques chez les patients présentant des troubles de la conscience.

Q11. Aspects universitaires de la spécialité

Rôle central de l'enseignement de sémiologie et de neurologie clinique qui est chronophage. Importance de cette transmission de savoir et bonnes pratiques cliniques chez les étudiants et dans l'enseignement post-universitaire et la formation médicale continue pour permettre prise en charge adéquate (risque/ Cout/Bénéfice, réduction de errance diagnostique et couts de santé publique des examens complémentaires dans la prise en charge extra-hospitalier)

Ouverture / aides vers enseignement et coopérations internationales ; développement d'un master international sur les maladies neurodégénératives.

Attente des universitaires :

Faire l'adéquation entre le nombre d'universitaires et les populations de patients par grand problème de santé publique

Retour financier sur la recherche et sa productivité indispensable (Neurologie génère important taux de points SIGAPS)

Ouverture des FST sommeil où la partie neurologique sera exclusivement enseignée à l'APHP

Q12. Modalités d'évaluation de la pertinence de soins dans la spécialité

Vers des évaluations par parcours de soins

- PIRAMIG pour chaque centre spécifique
- % d'attractivité IDF et hors IDF (notoriété) et taux de ré-hospitalisation ou réadmission (ambulatoire) de ces patients (un taux relativement bas < 2 an reflète un bon tandem avec les sites de proximité)
- nombre de conventions de coopération pour « expertise » avec les établissements partenaires hors APHP qui « s'appuient sur les forces de l'APPH » (reflète expertise et image de marque de recours)
- Nombre de patients renvoyés avant admission sur les circuits de ville par le PH coordinateur (ex on reçoit 200 demandes d'hospitalisation sommeil par semaine et on en renvoie 80 sur la ville ou d'autres CHU)

Synthèse

La discipline neurologique a démontré son fort potentiel innovant et dynamique au cours des 15 dernières années dans toutes ses composantes thérapeutiques et diagnostiques et ses potentialités dans ce domaine sont très importantes du fait de la puissance et de la coordination des équipes et de l'intensité de l'activité de recherche, avec des technologies en plein essor, des développements en génétique et en immunologie, et de la double potentialité de détecter des maladies à la phase ultra-précoce voire pré-symptomatique (Alzheimer) et de prendre en charge des maladies chroniques en réduisant le poids du handicap (AVC et thrombectomie, SEP et immunothérapie,

dispositifs implantables et thérapeutiques, neurofonctionnelles (Parkinson/épilepsie), tumeurs cérébrales)

L'APHP a la chance de disposer du plus fort potentiel et manpower du territoire national tant sur le plan de l'expertise de 1^{er} et 2^{ème} recours, de recherche et d'enseignement et de développements technologiques.

Sa mission prioritaire est de garder et renforcer ce leadership

- En apportant un soutien fort et pratique des équipes et en ayant **une politique active de recrutement médical temps plein**, face à une augmentation de la démographie des patients dans toutes les sur-disciplines de la neurologie (doublement des pathologies neurologiques d'ici 2030, chronicité et augmentation des attentes des patients et de leurs proches)
- En développant **les soutiens logistiques et professionnels** (Infirmières de pratique avancée, coordinateurs de soins, assistants médicaux pour les tâches de logistique administrative)
- En mettant en œuvre les actions et recrutement permettant de **recentrer le temps médical sur le processus de soins, d'expertise et de recours**, avec une accessibilité plus rapide et plus pertinente
- **En facilitant les accès ambulatoires et en les recentrant sur le temps de soins (adaptation de de la circulaire frontière pour certains types de prises en charge)** en prenant en compte la consultation longue, valorisant le temps des Infirmières de Pratique Avancée, et en ne survalorisant pas systématiquement l'acte technique ou l'examen complémentaire par rapport à la réflexion médicale et paramédicale, l'attention au patient, le temps dévolu à la communication et à la pondération du bénéfice/risque, adhérence au traitement, qualité de vie et lien avec la prise en charge au quotidien du patient dans son environnement local de soin et de vie.
- **En soutenant les initiatives innovantes (recréer les financements ciblés sur projets)**
- **En valorisant les centres de référence sur le plan pratique et financier**
- **En reconnaissant (retour financier vers les équipes et les services) les apports de la recherche et de l'enseignement (mise à disposition des sommes générées par ces activités)** pour les actions de soin et de coordination
- En prenant conscience des forces de cette discipline et en les **préservant et développant par des recrutements de personnels pérennes dont l'expertise et les synergies s'enrichissent au fil du temps**
- en l'absence d'un tel soutien, l'APHP peut se mettre en position de potentielle vulnérabilité du fait de l'attractivité et de la démarche active **des structures non APHP, incluant les autres CHU hors île de France ou les structures européens.**

La discipline Neurologique de APHP a, aujourd'hui, une identification et un engagement forts dans l'Institution et est porteuse de ces valeurs. Le soutien tangible et concret de l'APHP à cette discipline, à court et long terme sera un signal fort et lisible de la confiance et de l'engagement réciproque.