

Fédération du multi et polyhandicap de l'AP-HP une modélisation nationale

CME du 10 février 2015

Fédération du Polyhandicap et Multihandicap de l'AP-HP unique en France



- 4 sites sur le territoire national (Berck, Hendaye, LRG, San Salvador)
- Plus de 25% des lits de SSR de l'AP-HP (939 lits et places)

Patients associant

- handicap neurologique sévère définitif,
- lourdement médicalisés,
- dépendance extrême, perte d'autonomie,
- avec ou sans déficience intellectuelle profonde

Polyhandicap	52%
Obésité/autisme	21%
Multihandicap	17%
Rééducation neuro	7%
Gériatrie	4%

Assure l'aval du MCO de l'AP-HP

(Neurologie, Réanimation, Neuropédiatrie, Pédiatrie)

Intérêt de cette fédération pour l'AP-HP : la masse critique pour

- démontrer la cohérence entre *niveau de médicalisation/activité/moyens*
- et *pathologies prises en charge/soins pourvus*

Dépasser les difficultés de la fédération

- objectifs définis initialement sans cadrage annuel ou pluriannuel,
 - situations hétérogènes des sites (2 autonomes vs 2 en GH),
 - manque d'interaction entre le siège, les instances et la fédération,
 - organisation reposant sur la bonne volonté des acteurs,
-
- implique l'adoption d'une nouvelle gouvernance
 - élargir à un 5° site : le SSR polyhandicap du service neuropédiatrie RPC
 - objectifs partagés avec la direction générale et les instances avec engagement sur un bilan annuel pour gagner en légitimité institutionnelle et interne à la fédération

Évaluer la cohérence pathologies / soins / structures

➤ Projets financés à hauteur de 85 000 €

PREPS 2013

IReSP 2013

2 PHRIP 2014

Subventions fondation EDF, association VML, ...

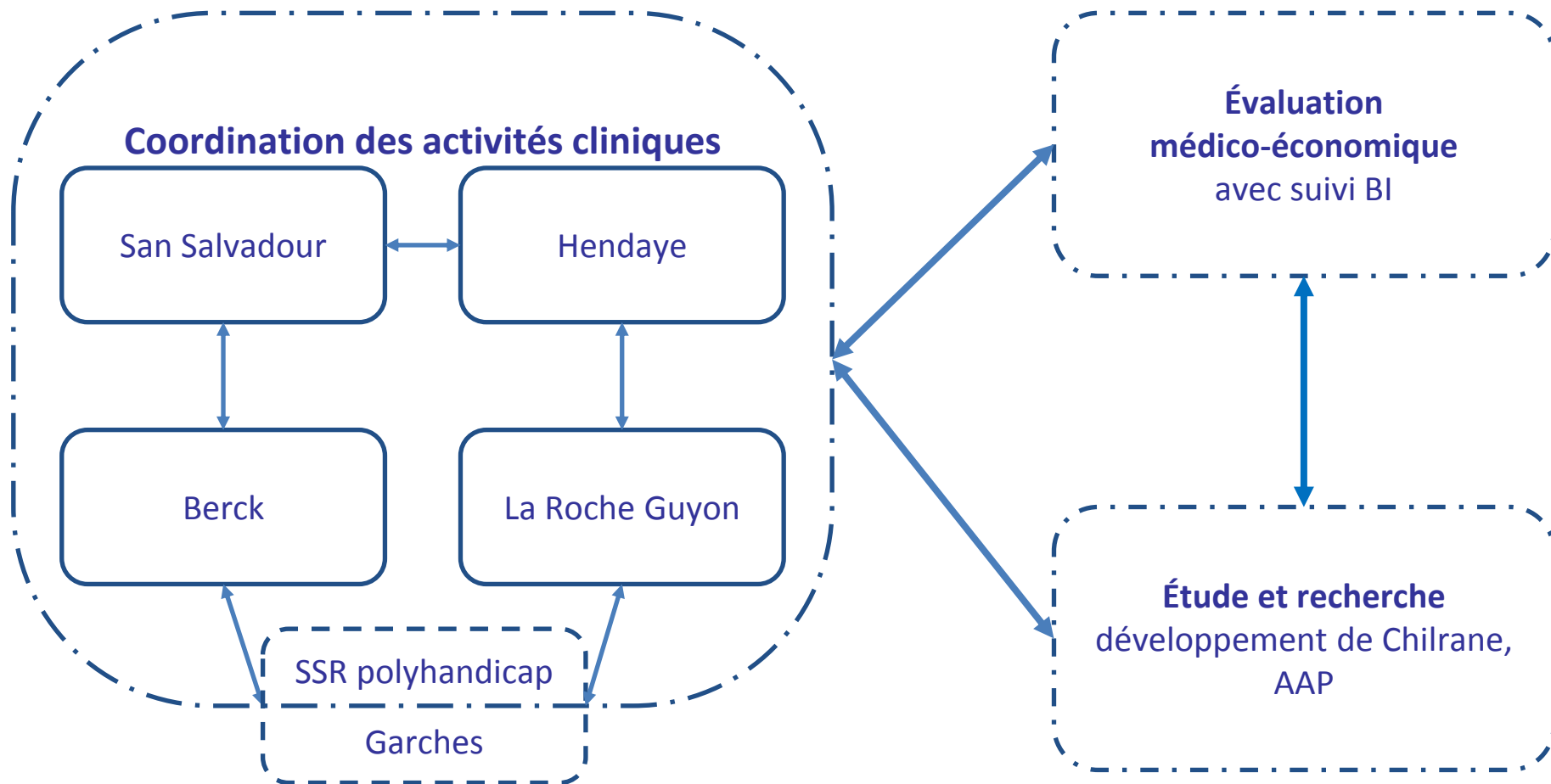
➤ Évaluation médico économique

Interne à l'AP-H avec l'outil « Chilrane (ChildRareNeurology) » +
DIM central, DOMU, DEFIP et UrcEco

➤ Pour

- démontrer aux tutelles le bien fondé et la spécificité des activités
- proposer un modèle de juste valorisation à côté de la T2A SSR
- obtenir une réglementation et des autorisations adaptées
(aujourd'hui pas d'autorisation de trois ARS : IdF, PACA, Aquitaine)

trois activités à développer et coordonner en lien avec les instances de l'AP-HP pour une modélisation nationale du polyhandicap



création d'un centre d'étude et de recherche sur le polyhandicap à l'AP-HP

Moyens mis à disposition

- 1 temps de PU-PH responsable du centre
- 1 Adjoint (ACH)

Moyens à créer

- 1/2 PH *à consolider* (MCRousseau SSL AAP+++ depuis 2013)
- 1/2 PH *à créer* (médico-économique et évaluations)

Moyens financés par appels à projets

- 1 doctorant du CRED, Paris 2 (*fouille de données et marqueurs prédictifs*)

bilan mitigé de la fédération et souhaits

➤ **Apports incontestables depuis la création de la Fédération en 2010 :**

- Connaissance sur le polyhandicap, les besoins du MCO et le possible pour les SSR
- Évaluation du besoin sanitaire qu'il implique
- Modélisation nationale du polyhandicap et maladies rares associées

➤ **Mais encore insuffisamment de partage sur**

- L'organisation des soins
- La résolution des problématiques communes

➤ **Souhaits pour la nouvelle gouvernance :**

- Instituer une conférence stratégique annuelle commune de la fédération avec le siège, et présence du coordonnateur de la Fédération aux conférences stratégiques et budgétaires de SSL, HND, HUEP et PIFO
- Accorder les moyens à notre dynamique de recherche (création des deux 1/2 PH et création du Centre d'étude et recherche sur le polyhandicap)