

**Rapport d'activité de la
Cellule Régionale d'Observation de la
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées
2023-2024**

Rédacteurs :

Dr Isabelle ROUCH

Elodie PONGAN

Hanane BADA



Table des matières

I ORGANISATION DE LA CROMA	3
1.1 Présentation de la CROMA	
1.2 Composition de la CROMA	
1.3 Missions	
1.4 Site internet	
II ACTIVITES DE LA CROMA.....	4
2.1 Missions de coordination	
2.2 Activités de recherche clinique et de soutien méthodologique	
2.3 Activités transversales : formations et réunion de réseaux	
III INDICATEURS D'ACTIVITE 2023-2024	8
Tableaux de présentation de l'activité	

I ORGANISATION DE LA CROMA

1.1 Présentation de la CROMA

La Cellule Régionale d'Observation de la Maladie d'Alzheimer (CROMA) a été mise en place au 1^{er} janvier 2004 dans le cadre de l'application de la circulaire du 16 avril 2002 relative au diagnostic et à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. Cette cellule est missionnée par l'Agence Régionale de Santé de la région Auvergne - Rhône-Alpes pour assurer une fonction de coordination des différents acteurs du diagnostic et de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés dans cette région.

Il s'agit d'une cellule d'épidémiologie et de santé publique qui a une vocation inter-CHU en Auvergne-Rhône-Alpes. Elle est implantée au Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne, au sein du Pôle Neuro-Ostéo-Locomoteur. Elle est coordonnée par le Docteur Isabelle ROUCH, praticien hospitalier en Santé Publique.

1.2 Composition de la CROMA

- Responsable : Dr Isabelle Rouch
- 1 poste de psychologue 0,5 ETP: Elodie PONGAN;
- 1 cheffe de projet 0.4 ETP : Hanane BADA ;
- 1 biostatisticienne 1 ETP : Arlette EDJOLO ;

L'équipe se réunit mensuellement pour faire le point sur les différentes missions et projets. Un compte rendu est rédigé à l'issue de chaque réunion.

1.3 Missions

La CROMA a différentes missions :

- identifier les acteurs de la prise en charge des troubles cognitifs en Auvergne-Rhône-Alpes et faire un état des lieux des consultations mémoire, accueils de jour et hôpitaux de jour ;
- organiser un recueil d'activité des consultations mémoire permettant de rendre compte à l'ARS et au Ministère de la Santé de l'organisation et de l'activité de ces consultations mémoire ;
- coordonner et faciliter le travail en réseau entre les professionnels ;
- assurer la communication (échanges réguliers entre les différentes structures) ;
- participe à la labélisation de nouvelles consultations mémoire et unités cognitivo-comportementales (UCC);
- apporter un appui méthodologique aux travaux réalisés en Auvergne-Rhône-Alpes sur la maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés ;
- initier des travaux d'épidémiologie et de santé publique en lien avec les acteurs régionaux.
- le Dr Rouch participe à des travaux au sein de la Fédération des Centres Mémoire

1.4 Site internet

La CROMA dispose également d'un **site internet** comprenant :

- le recensement et les informations pratiques sur les structures de diagnostic et de prise en charge de la maladie d'Alzheimer dans la région Auvergne - Rhône-Alpes ;
- la mise à disposition des données d'activité des consultations mémoire ;
- les données législatives et les textes officiels ;
- les informations sur les formations et les congrès nationaux et internationaux ;
- les travaux de coordination de la Cellule Régionale.

Ce site est à destination des patients, des familles et des professionnels et facilite l'accessibilité aux informations. Il est régulièrement amélioré et mis à jour par l'équipe de la CROMA.

Ci-dessous, le lien d'accès au site internet de la cellule :

<https://www.chu-st-etienne.fr/Reseaux/CROMA/accueil>

La page internet de la CROMA est hébergée par le site du CHU de Saint Etienne, elle est régulièrement consultée.

Environ 1500 à 2500 personnes consultent le site chaque mois avec par exemple, 2598 visiteurs sur le mois de septembre 2024 et 15 000 pages sont visualisées chaque mois.

II ACTIVITES DE LA CROMA

2.1. Missions de coordination

2.1.1 Travail en lien étroit avec l'ARS

Travail en lien avec l'ARS : mise en application du Plan Maladies neurodégénératives : développement et suivi des consultations mémoire et des unités cognitivo-comportementales dans la région.

La CROMA transfère à l'ARS ses connaissances des ressources actuelles et de l'activité des centres mémoire, ainsi que des besoins de ces centres. Des réunions sont régulièrement organisées à l'ARS avec la correspondante sur place, Mme Delphine MERCATELLO, Référente technique filière Médicale.

Des projets en collaboration avec l'ARS peuvent également être mis en place.

Notamment :

- Elaboration d'une étude portant sur les unités cognitivo-comportementales : Investigateur principal d'une étude d'évaluation de patients pris en charge en Unité Cognitivo-Comportementale (UCC) - étude de cohorte prospective EVITAL – financement ARS Auvergne - Rhône-Alpes et promotion CHU de Saint-Etienne.
- Projet en collaboration d'évaluation de la structure les Maisons de Crolles – investigateur principal : Docteur Olivier MOREAUD (CMRR Grenoble).

2.1.2 Activité des consultations mémoire de la région Auvergne-Rhône-Alpe

Le territoire de la CROMA (Figure 1) est composé de 47 consultations mémoire de territoire, 50 consultations mémoire de proximité et quatre CMRR.



FIGURE 1 REPARTITION DES CONSULTATIONS MEMOIRE DE LA REGION AURA. SOURCE : SITE DE LA FEDERATION DES CENTRES MEMOIRE.

Etat des lieux et recensement de l'activité des consultations mémoire

Après une phase de recensement des différentes consultations mémoire et des hôpitaux de jour existants, ainsi que des accueils de jour, la CROMA a mis en place un recueil d'activité des différentes consultations mémoire, en concertation avec les membres des quatre CMRR.

Chaque année, la CROMA produit pour chaque consultation mémoire un bilan détaillé d'activité.

Les données des consultations mémoires sont extraites du site de la banque nationale d'Alzheimer : <http://bna2.banquenationale-alzheimer.fr>

Les données recueillies sur le site de la BNA sont :

- La file active (tous les patients)
- Les nouveaux patients
- Le nombre de consultations médicales
- Le nombre de bilans neuropsychologiques
- L'âge moyen des patients

Ces données sont synthétisées dans un rapport d'activité du fonctionnement des consultations mémoire et CMRR, comprenant, pour chacun, la description de son fonctionnement et une synthèse de son activité annuelle. Ce document comprend également une analyse globale des patients pris en charge. Ce rapport permet d'analyser les résultats, de mettre en lumière les performances réalisées et offre un comparatif sur les années précédentes.

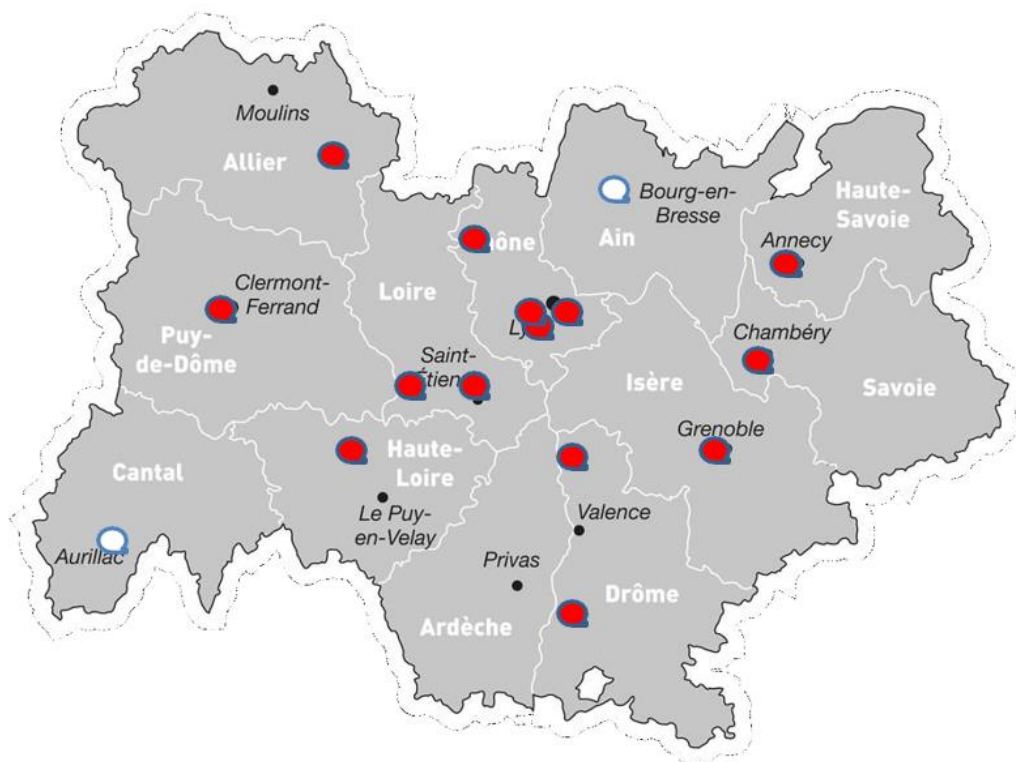
Ce document permet également d'identifier les axes d'amélioration. Il est un des éléments d'informations permettant à l'ARS d'établir les budgets de fonctionnement des consultations mémoire. Ainsi, ce sont les données de 47 consultations mémoires qui sont recueillies chaque année. Les rapports annuels des consultations mémoire sont disponibles sur le site de la CROMA.

La CROMA poursuit le suivi des consultations labélisées et organise des visites sur place au besoin. En 2017, des visites de l'ensemble des consultations mémoire de l'ex-Auvergne ont été programmées suite à l'unification des deux régions (Rhône-Alpes et Auvergne). Par ailleurs, des déplacements sont régulièrement réalisés au sein des consultations mémoire en difficulté.

Une journée de rencontre entre les 4 CMRR a été organisée en 2018 (01/06/2018).

2.2.2 Activité des unités cognitivo comportementales (UCC) de la région Auvergne-Rhone-Alpes

Le territoire de la CROMA (Figure 2) comprend 14 UCC.



**FIGURE 2 REPARTITION DES UNITES COGNITIVO-COMPORTEMENTALES EN REGION AURA.
SOURCE : RAPPORT D'ACTIVITE DES UCC 2023 CROMA.**

Etat des lieux et recensement de l'activité des Unités cognitivo-comportementales

La cellule régionale produit également un rapport annuel de fonctionnement des 16 unités cognitivo-comportementales de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Ce rapport contient la présentation et le bilan d'activité de la structure. Le rapport des unités cognitivo-comportementales est ensuite incrémenté sur le site de la CROMA.

Des visites au sein des UCC nouvellement créés ont été réalisées par la CROMA (15 visites au total).

Organisation des journées UCC

Chaque année, la CROMA organise une journée annuelle régionale des Unités Cognitivo-Comportementales, Unités d'Hébergement Renforcé et Equipes mobiles de la région Auvergne - Rhône-Alpes.

A l'occasion de cette journée, différents professionnels de santé (régionaux et internationaux) réalisent des présentations interactives. Ces rencontres permettent de renforcer les liens entre les différentes structures médicales. Cela crée un réseau de collaboration qui peut être particulièrement utile dans la prise en charge de ces patients présentant des troubles du comportement. Les échanges permettent également aux équipes de partager leur vécu au sein des différentes structures.

La dernière réunion de 2019 a rassemblé 260 participants.

2.2 Activités de recherche clinique et de soutien méthodologique

Par sa vocation épidémiologique et de recherche clinique, la CROMA peut apporter son soutien ou mettre en place des projets ayant pour objectif une meilleure connaissance des pathologies neuro-évolutives et de leur prise en soin.

La CROMA :

- participe à l'élaboration et au développement d'une base de données Alzheimer comprenant l'ensemble des patients des consultations mémoire de territoire et de proximité et du CMRR de Lyon (base clinique, neuropsychologique, biologique, neuro-radiologique et anatomo-pathologique) – projet d'étendre aux autres CMRR de la région dans un deuxième temps.
- fournit une aide méthodologique aux cliniciens : élaboration de bases de données, analyse des données, aide à la rédaction de thèses, rapports ou articles scientifiques.
- développe et/ou contribue à des projets de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

2.3 Activités transversales : formations et réunion de réseaux

L'équipe participe à différentes journées de formation et réunion de réseaux, régionale et nationale, autour des pathologies neuro-évolutives :

- réunions de concertation pluridisciplinaire mensuelles à Lyon,
- réunions de concertation pluridisciplinaire trimestrielles à Saint-Etienne,

- réunions scientifiques annuelles de la Fédération Nationale des Centres mémoire

Ces événements permettent entre autre, de rencontrer les acteurs de terrain, de renforcer le réseau, d'avoir une meilleure connaissance des projets en cours et de s'informer sur les actualités scientifiques.

III INDICATEURS D'ACTIVITE 2023-2024

Missions générales	
Site internet	<p>Chaque structure (CMT ; CMP ; AJ ; CLIC ;EM ; ESAD ; HDJ ;UCC ;UHR) dispose d'une fiche d'identification comprenant sa description.</p> <p>Une fois la fiche complétée en version électronique, elle est envoyée aux différents sites pour vérification et validation avant d'être incrémentée sur le site.</p> <p>Lors de la labélisation d'une nouvelle structure ; des codes uniques d'identification sont créés.</p> <p>Elaboration et travail régulier de mise à jour sur le site.</p> <p>Les rapports annuels des UCC et des consultations mémoires sont consultables sur le site.</p> <p>Le site permet également d'annoncer les différentes journées organisées par la CROMA (journée UCC, journée des 4 CMRR) et toutes les informations pertinentes telles que les congrès nationaux et internationaux, les données législatives et les textes officiels ; les travaux de coordination de la cellule régionale.</p>
Modification de l'équipe	<p>Transformation du poste de secrétaire en chef de projet</p> <p>A ce jour, il n'existe pas de traitement efficace contre la maladie d'Alzheimer. En revanche, des nouveaux traitements 'disease modifiers' seront potentiellement mis sur le marché, c'est pourquoi il nous est demandé de coordonner l'organisation des centres mémoire afin de faciliter le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce, seul stade pour lequel ces traitements peuvent être efficaces. Ainsi, la coordination constitue un enjeu majeur dans ce domaine.</p> <p>L'aide d'un chef de projet est donc devenue indispensable à la réalisation des différentes missions confiées à notre équipe.</p>
Réunions internes et rapport d'activité	<p>Mise en place en 2024 de réunions mensuelles avec l'ensemble de l'équipe de la CROMA pour échanger et organiser les projets en cours et à venir.</p> <p>Rédaction du rapport d'activité annuel des activités de la CROMA.</p>

Coordination	
Consultation mémoire	<p>Les ARS ont eu pour mission de (re)labéliser les consultations mémoire et CMRR avant novembre 2023. La CROMA a discuté les nouveaux critères de labélisation avec l'ARS, participé à la création d'un tableau de recueil et apporté une seconde lecture des dossiers de candidatures. La CROMA a également communiqué sur les nouveaux critères et les nouvelles nomenclatures auprès des acteurs de terrain et s'est rendue disponible pour répondre à leur éventuelles questions. Les consultations en difficulté ont été rencontrées sur place ou par visio-conférence (10 visites). Au total, trois nouvelles consultations mémoire de territoire ont été labélisées en 2024.</p> <p>Le rapport d'activité des consultations mémoire de territoire et des UCC pour l'année 2024 a été finalisé le 31/05/2024 et mis à disposition sur le site internet de la cellule le 03/06/2024</p>
UCC	<p>Organisation de la prochaine journée régionale des UCC, UHR, équipes mobiles (200 personnes attendues) (date prévue le 16/05/2025) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ contact des futurs orateurs ✓ réservation de la salle ✓ devis traiteur ✓ communication autour de la prochaine journée (date, programme ; renseignements..) ✓ inscription des participants (200) ✓ enquête de satisfaction

Collaboration/mise en place de projets	
Projet équipe mobile dédiée aux personnes jeunes souffrant de MAMA en région AURA	<p>Résumé du projet : La Fondation OVE a pris l'initiative, en 2016, de créer avec AMA Diem les "Maisons de Crolles", un lieu de vie en Isère adapté aux personnes "jeunes" atteintes de la maladie d'Alzheimer devenues dépendantes, en mettant en oeuvre un accompagnement humain basé sur les principes de l'approche "Carpe Diem" originaire du Québec. Elle ambitionne aujourd'hui d'agir dans l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes, dès le diagnostic, lorsque la personne vit encore à domicile, avec ses proches par l'intermédiaire d'une équipe mobile.</p> <p>La CROMA a réalisé une projection pour estimer le nombre de personnes qui pourraient bénéficier du dispositif sur la région.</p> <p>La CROMA a rédigé un projet d'évaluation de cette nouvelle équipe.</p> <p>Le financement a été obtenu et le projet débutera en janvier 2025 (après accord de l'ARS).</p>
Projet européen sur la capacité à consentir aux	<p>Résumé du projet :</p> <p>La question de la capacité à consentir aux soins chez les patients ayant des troubles neurocognitifs est un sujet complexe qui requiert une attention particulière tant sur le plan éthique que juridique.</p>

soins des patients ayant des troubles neurocognitifs	<p>Un groupe de travail a été créé comprenant plusieurs pays européens (Belgique, Angleterre, Norvège et la France).</p> <p>A travers ce projet, nous souhaitons réaliser un état des lieux des pratiques et des textes de lois utilisés en France.</p> <p>Pour cela, nous avons effectué plusieurs entretiens avec des professionnels de santé de différentes structures (Ehpad, hôpital ; clinique ; village Alzheimer).</p> <p>Une des premières constatations est le manque de législation pour cette catégorie de la population. L'absence de législation spécifique sur ce sujet laisse un vide juridique dans certaines juridictions, ce qui peut conduire à des pratiques hétérogènes. Le défi consiste à concilier respect des droits des patients, protection de leur autonomie, et évaluation précise de leur capacité à consentir à des soins médicaux.</p> <p>LA CROMA a participé à la première réunion européenne tenue à Oslo les 23 et 24 octobre 2024 pour échanger sur ce sujet.</p>
Projet DOcPPA Vinatier	<p>Troubles neurocognitifs, douleur chronique et troubles psychiatriques</p> <p>Ce projet vise à mieux comprendre les liens entre les troubles neurocognitifs, la douleur chronique et les troubles psychiatriques chez les patients suivis en psychiatrie de la personne âgée, et à améliorer les soins auprès de ces patients</p> <p>Une cohorte prospective (450 patients) est en cours</p> <p>La CROMA a coordonné la création du projet avec le Dr Dorey (responsable du pôle de psychiatrie de sujet âgé)</p> <p>Dr Rouch : Directeur de thèse d'épidémiologie sur le projet</p>
Réflexion nationale sur la maladie d'Alzheimer	<p>Le Dr ROUCH participe au groupe de travail national sur l'élaboration de recommandations du diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer.</p>
Village Landais Alzheimer	<p>Le Dr ROUCH a visité le village Landais Alzheimer avec le Dr MOREAUD (Grenoble) le 28 juin 2024. La CROMA a participé aux réflexions sur l'évaluation de l'intérêt du modèle d'accueil de ces patients.</p>
Cohorte Psycholaus	<p>Des travaux sont menés par la CROMA (Dr Rouch et Elodie Pongan) sur le rôle des facteurs psychologiques et psychiatriques sur la survenue de la plainte et du déclin cognitif en population générale, et également leur interaction avec la douleur chronique</p>
Projet stéracovid	<p>Coordination du projet STERACOVID : élaboration, mise en place, traitement des données et valorisation des résultats d'un projet inter-hospitalier (CHU Saint Etienne et Hôpital du Vinatier) sur le vécu du confinement de patients âgés avec fragilités psychiques.</p>
Projet insuffisance	<p>Participation à l'étude des données d'une cohorte clinique de patients de l'hôpital des Charpennes (HCL) avec maladie rénale en phase terminale. L'objectif était de repérer les facteurs de risques de développer des troubles</p>

rénale et cognition	cognitifs dans une population fragile et aider au diagnostic différentiel avec les pathologies neuro-évolutives. Rédaction d'un article scientifique en cours de révision.
Projet PAQUID, 3 Cités et AMI (Bordeaux)	Collaboration de la CROMA sur les cohortes PAQID, des 3 Cités et AMI pour lieux comprendre les liens entre douleur chronique, déclin cognitif, maladies neurodégénératives, et l'interaction avec la symptomatologie dépressive (travaux du Dr ROUCH)
Projet avec les Outre-Mer	Un projet de collaboration avec le CHU de la Martinique a été initié par la CROMA pour évaluer l'intérêt d'une prise en charge en famille d'accueil par en comparaison avec les EHPADs sur certaines données de santé chez des patients avec troubles neurocognitifs
OFMEM	La CROMA participera à la création de l'observatoire OFMEM (observatoire national de la maladie d'Alzheimer, projet de cohorte nationale de suivi de patients en consultation mémoire et en CM2R)

Formations et congrès

Réunion de réseaux et journées scientifiques	<p>Participation aux rencontres mensuelles du CMRR de Lyon</p> <p>Participation aux rencontres trimestrielles du CMRR de à Saint Etienne</p> <p>Participation à la journée sur la maladie à corps de Levy organisée par l'A2MCL</p> <p>Participation à la réunion scientifique de la fédération des centres mémoire</p> <p>Participation à la journée du CMRR de Lyon</p>
---	---

Prévu 2025

- Evaluation du projet d'équipe mobile régionale malades jeunes adossée aux maisons de Crolles

Publications de la CROMA 2023-2024

1 :Rouch I, Strippoli M.P, Dorey J.M, Laurent B., Ranjbar S., Marques-Vidal P.M, Berna C., Suter M., Vaucher J., von Gunten A., Preisig M., Early-life adversity predicting the incidence of multisite chronic pain in the general population. *Eur Psychiatry*. 2024 Oct 8;67(1):e67. doi: 10.1192/j.eurpsy.2024.1753.

2: Rouch I, Dorey JM, Saint-Martin H, Von Gunten A, Preisig M, Laurent B. La douleur chronique, un langage malhabile du corps [Chronic pain, a clumsy body language]. *Rev Med Suisse*. 2023 Sep 20;19(842):1690-1692. French. doi: 10.53738/REVMED.2023.19.842.1690. PMID: 37728261.

3: Bogdan A, Fabre R, Desmidt T, Golebiowski J, Topin J, Bethus I, Hanon O, Boutoleau-Bretonniere C, Wagemann N, Annweiler C, Ousset PJ, Godefroy O, Rouch I, Paccalin M, Sukhorukova M, Gabelle A, Robert G, David R; Memento Group. Different Trajectories of Apathy and Depression Among Subjective Cognitive Impairment Individuals with or without Conversion to Dementia: Results from the Memento Cohort in France. *J Alzheimers Dis*. 2023;95(2):415-426. doi: 10.3233/JAD-230162. PMID: 37545236.

4: Grasset L, Planche V, Bouteloup V, Azouani C, Dubois B, Blanc F, Paquet C, David R, Belin C, Jonveaux T, Julian A, Pariente J, Mangin JF, Chêne G, Dufouil C; Memento Cohort Study Group. Physical activity, biomarkers of brain pathologies and dementia risk: Results from the Memento clinical cohort. *Alzheimers Dement*. 2023 Jul 8. doi: 10.1002/alz.13360. Epub ahead of print. PMID: 37422285.

5: Bastelica T, Lespine LF, Rouch I, Tadri M, Dorey JM, Strippoli MF, d'Amato T, von Gunten A, Preisig M, Rey R. Network analysis of the associations between personality traits, cognitive functioning, and inflammatory markers in elderly individuals without dementia. *Front Aging Neurosci*. 2023 Apr 17;15:1093323. doi: 10.3389/fnagi.2023.1093323. PMID: 37168718; PMCID: PMC10166137.

6: Rouch I, Strippoli MF, Dorey JM, Ranjbar S, Laurent B, von Gunten A, Preisig M. Psychiatric disorders, personality traits, and childhood traumatic events predicting incidence and persistence of chronic pain: results from the CoLaus|PsyCoLaus study. *Pain*. 2023 Sep 1;164(9):2084-2092. doi: 10.1097/j.pain.0000000000002912. Epub 2023 Apr 27. PMID: 37104705.

7: Pongan E, Rouch I, Herrmann M, Perrot C, Lebrun-Givois C, Spirli L, Briollet C, Martin HS, Laurent B, Bachelet R, El Haouari H, Buisson A, Edjolo A, Dorey JM. Anxiety symptoms during COVID-19 in older adults with psychiatric disorders. *Front Psychiatry*. 2023 Jan 16;13:1082807. doi: 10.3389/fpsy.2022.1082807. PMID: 36741567; PMCID: PMC9893787.

8: Lespine LF, Bohec AL, Dorey JM, Berbey CD, Lourioux C, D'amato T, Krebs MO, Rouch I, Rey R. Caregiving-related experiences associated with depression severity and its symptomatology among caregivers of individuals with a severe mental disorder: an online cross-sectional study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2023 Jun;273(4):887-900. doi: 10.1007/s00406-022-01451-3. Epub 2022 Jun 30. PMID: 35771258; PMCID: PMC9245882.