

L' ENTRETIEN DE LA SEMAINE



Dr Alice Gochard-Rodrigues

Neurologue libérale au CH de Blois
et présidente du réseau
Neuro Centre

« La filière tient... mais les ressources font défaut »

Dr Alice Gochard-Rodrigues, neurologue libérale au CH de Blois et présidente du réseau Neuro Centre : « La filière tient... mais les ressources font défaut »

Dans le Centre-Val de Loire, la prise en charge des maladies neurodégénératives repose sur une organisation territoriale solide, fondée sur des coopérations éprouvées, mais fragilisée par une pénurie de professionnels, qui entraîne des retards et des pertes de chance. Du rôle central du médecin traitant aux apports structurants du réseau Neuro Centre, Alice Gochard-Rodrigues décrypte ces fragilités et les actions engagées pour absorber la hausse des besoins.

Comment se structure la prise en charge des maladies neurodégénératives en Centre-Val de Loire, et quel rôle jouent concrètement les centres experts et Neuro Centre dans cette organisation territoriale ?

La prise en charge des maladies neurodégénératives est organisée autour du médecin traitant, qui assure le repérage précoce des symptômes, puis oriente les patients vers le neurologue pour le diagnostic et le suivi. Les centres experts sont mobilisés en seconde intention, principalement dans les situations complexes. Leur rôle est double : clinique – évaluer et optimiser les prises en charge – et structurant, par la formation, la diffusion des référentiels et l'animation du réseau territorial. Dans cette architecture, **Neuro Centre** constitue un relais opérationnel clé. Il intervient en appui des neurologues, notamment pour la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique et désormais la maladie de Parkinson. Il affine les stratégies thérapeutiques, en particulier médicamenteuses, grâce au travail des infirmières spécialisées, fortement impliquées dans l'éducation thérapeutique et la surveillance clinique. L'ensemble repose sur un maillage territorial coordonné, et non sur une logique descendante. Les échanges réguliers, notamment en réunions de concertation pluridisciplinaire, permettent de préserver un niveau de prise en charge globalement performant, malgré le manque de ressources humaines.

Du repérage en médecine de ville au traitement des patients, quels sont les principaux points de rupture dans le parcours de santé ?

Le principal point de rupture intervient dès le début du parcours. Faute de médecins traitants en nombre suffisant, le repérage des signaux faibles est retardé, en particulier dans les territoires les plus isolés. Les délais d'accès aux neurologues sont également un frein important, bien que les situations urgentes soient priorisées grâce aux pratiques solidaires entre professionnels. Une fois le diagnostic posé, le parcours se stabilise : les patients intégrés dans une filière bénéficient généralement d'un suivi coordonné et lisible. Les difficultés se déplacent ensuite vers l'accès aux professionnels paramédicaux, notamment les kinésithérapeutes, dont la rareté limite l'efficacité des interventions. Dans ce contexte dégradé, les aidants occupent une place essentielle, en assurant une continuité informelle indispensable. La télé-expertise compense certaines failles structurelles. Elle permet aux médecins généralistes de solliciter rapidement un avis spécialisé. Des outils comme Omnidoc accélèrent le diagnostic et réduisent les pertes de chance. Comment améliorer la coordination entre les acteurs de ville, les spécialistes et le réseau ? La coordination est fondée sur des pratiques éprouvées, avec des échanges réguliers entre professionnels et une transmission systématisée des informations, notamment via des courriers structurés. Le médecin traitant reste au cœur du dispositif. Il est systématiquement destinataire des comptes rendus. Le réseau Neuro Centre intervient sur demande, majoritairement des neurologues, et produit des synthèses formalisées qui sont partagées avec les soignants concernés. Ce fonctionnement assure un lien constant entre les différents niveaux de soins et favorise un alignement des pratiques. La prise en charge des maladies neurodégénératives étant largement ambulatoire, les établissements de santé sont mobilisés de manière ponctuelle, essentiellement pour les cas les plus graves. Malgré des usages encore hétérogènes et des contraintes techniques persistantes, les outils numériques consolident ces pratiques et les sécurisent. La filière est robuste... mais les ressources humaines font cruellement défaut. C'est le véritable point faible de notre organisation territoriale.

La prévalence des maladies neurodégénératives va progressivement augmenter. Comment vos équipes se préparent-elles pour absorber la hausse de la demande ?

Nous constatons déjà une hausse des files actives. Elle résulte du vieillissement de la population, mais aussi de facteurs environnementaux documentés, notamment dans la maladie de Parkinson. Sous cette pression croissante, les équipes comptent davantage sur les optimisations organisationnelles que sur un renforcement des moyens. Le réseau Neuro Centre agit comme un amortisseur, en proposant des sessions d'éducation thérapeutique en groupe et des consultations distancielles. Il intervient de manière ciblée, aux moments clés du parcours, atténuant ainsi les phénomènes de saturation. L'éducation thérapeutique prend une place de plus en plus importante, avec le soutien des patients experts, qui apportent leurs compétences pour calibrer les programmes et accompagner les malades dans la gestion quotidienne de leur pathologie. Autre évolution notable : la décision médicale devient plus collégiale, via des réunions pluridisciplinaires, en lien avec l'élargissement des options thérapeutiques. Pour tenir dans la durée, il nous faudra cependant attirer et fidéliser des ressources spécialisées dans la région.

« Neuro Centre agit comme un amortisseur, aux moments clés du parcours de soins »

La stratégie nationale maladies dégénératives a été dévoilée en septembre dernier et doit être prochainement déclinée en région. Quelles sont vos attentes ?

Cette nouvelle **stratégie quinquennale** doit renforcer la structuration des filières autour des centres experts, en articulant plus étroitement médecine de ville, établissements de santé et secteur médico-social. En Centre-Val de Loire, cette dynamique est déjà engagée, avec des coopérations solides entre les centres experts et le réseau Neuro Centre. Nous attendons principalement des renforts humains pour soulager les effectifs et réduire les délais de prise en charge. Le recrutement de nouvelles infirmières spécialisées au sein du réseau Neuro Centre permettrait de densifier le maillage territorial et de diffuser plus largement l'éducation thérapeutique, au plus près des patients. La structuration des filières est une opportunité réelle, mais elle nécessite des moyens opérationnels. Il faut impérativement recruter de nouveaux « effecteurs » de terrain, médicaux comme paramédicaux, pour pallier la hausse des besoins. Sans renforts rapides, la solidité de la filière ne suffira plus.

Stratégie MND 2025-2030 : le pari d'une coordination effective des parcours

Lancée en septembre dernier, la stratégie nationale maladies neurodégénératives fixe un nouveau cap : mieux prévenir, mieux diagnostiquer et mieux accompagner les patients, tout en soutenant leurs proches. Articulée autour de six axes et de trente-sept mesures, elle entend notamment fluidifier les parcours de soins, renforcer le virage domiciliaire, améliorer la réponse aux situations complexes et accélérer la recherche. La raison ? Leur prévalence va doubler dans les prochaines années, sous les effets du vieillissement, mais aussi des impacts environnementaux. Parkinson, Alzheimer, SEP, SLA... Trois millions de personnes seront concernées en 2050. Un choc épidémiologique qui suppose des filières territoriales mieux organisées. Raison pour laquelle la DGOS attend de chaque ARS un plan spécifique pour la rentrée prochaine. Celui prévoit la mise en place de filières MND adossées aux centres experts, associant médecine de ville, établissements de santé et secteur médico-social, avec un appui dédié à la coordination des parcours. Dans le Centre-Val de Loire, la dynamique est engagée et les concertations lancées avec les CMMR, les centres experts SEP et Parkinson, ainsi que Neuro Centre. La promesse est claire : rapprocher l'expertise du terrain, pour garantir à chaque patient, où qu'il vive, un parcours lisible, gradué et réellement accessible.