

LA PLATEFORME DE TELEMEDECINE PROSOL **Expérimentation pour des maladies rares : neuromusculaire, neurodégénératif et neurodéveloppemental**

La Métropole Nice Côte d'Azur, tout comme le territoire de la Région Sud Provence-Alpes-Côte-d'Azur, est caractérisée par des inégalités d'accès aux soins en raison de ses particularités transfrontalières et de ses caractéristiques géographiques : elle combine en effet un littoral très peuplé, accessible, avec des structures de soins hautement spécialisées et un arrière-pays montagneux, dont la population est disséminée, avec une offre de soin généraliste et donc incomplète.

L'expérimentation de la télémédecine sur ces territoires dans le cadre des projets du PITEM PROSOL se concentrera sur le suivi de patients dits « vulnérables » tels que les seniors, les femmes et les jeunes atteints de pathologies chroniques neuromusculaires, neurodégénératives et de troubles du neurodéveloppement. En effet, la perte d'autonomie générée par ces maladies chroniques conjuguée à une inégalité territoriale d'accès aux soins en région PACA représente un obstacle important à la prise en charge complète et adaptée de ces populations.

Le but de cette étude est donc d'expérimenter un outil de télémédecine sur trois parcours dédiés à des pathologies ou troubles neurologiques chroniques sur un nombre restreint de patients ayant difficilement accès aux soins : le parcours Neuromusculaire, Neurodégénératif et Neurodéveloppemental. Les téléconsultations à distance permettront aux médecins de réaliser un ensemble de tests afin d'évaluer l'évolution de la pathologie des patients, via des questionnaires et des échelles cliniques digitalisées, et en suivant leurs déplacements via la caméra. Cela permettra un suivi plus régulier et plus personnalisé que les visites annuelles à l'hôpital.

Pour le parcours neuromusculaire, le centre expert est le CHU Pasteur 2 de Nice, et plus précisément le Centre de Référence Maladies Rares Neuromusculaires (CRMR) dirigé par Pr. Sacconi. Pour le parcours Neurodégénératif, le centre expert est le Centre Mémoire de Ressources et Recherche (CMRR), dirigé par le Dr. Sacco. Enfin pour le parcours Neurodéveloppemental, le centre expert est le service de Pédiopsychiatrie de l'Hôpital Lenval incluant le Centre de Ressources Autisme (CRA), dirigé par le Pr. Askenazy. La téléconsultation se fera soit à partir du domicile du patient, soit depuis l'une des 5 structures de proximité : CH Saint-Eloi de Sospel, CH Saint-Lazare de Tende, CH La Palmosa de Menton, CH Saint Maur de Saint-Etienne-de-Tinée, CH de Digne-les-Bains

Pour les parcours Neuromusculaire, Neurodégénératif et trouble du Neurodéveloppement, pour chaque patient inclus, un minimum de 3 visites est prévu : une première visite d'inclusion en



Interreg
ALCOTRA

Fonds européen de développement régional
Fondo europeo di sviluppo regionale



UNION EUROPÉENNE
UNIONE EUROPEA

présentiel, suivi d'au moins une téléconsultation (le nombre dépendra du besoin du patient) et enfin une visite de fin d'étude en présentiel. Un groupe contrôle sera prévu, les patients participeront à l'étude mais n'expérimenterons pas la téléconsultation. Il y aura également 3 visites pour ce groupe.

Pour le parcours Autisme – Guidance Parentale, il y aura une première visite d'inclusion en présentiel, suivi d'une téléconsultation mensuelle entre le premier et le septième mois, puis une visite de fin d'étude en présentiel. Lors de la première et la dernière téléconsultation, une analyse environnementale sera effectuée. Celle-ci permettra d'établir le programme de guidance individualisé du patient. Un groupe contrôle sera également prévu, avec le même nombre de visites mais en présentiel.

Au cours de chaque visite, les médecins spécialistes apprécieront l'état clinique du patient grâce aux échelles dédiées. Un questionnaire de satisfaction adapté aux groupes (contrôle ou télémédecine) sera proposé aux patients / aidants à la suite de chaque consultation.

Un total de 30 patients (15 télémedecines et 15 groupe contrôle) seront inclus dans l'étude. Pour le parcours Neurodégénératif et trouble du Neurodéveloppement – Autisme guidance parental, un total de 10 patients sera inclus. Concernant le parcours neuromusculaire, un total de 20 patients (10 patients en téléconsultation + 10 patients contrôles) est prévu dans l'étude.

Concernant plus particulièrement le public sénior, pour le parcours Neurodégénératif, aucun patient respectant les critères d'inclusion n'a pu être inclus à l'heure actuelle. Le principal problème venait du critère de distance par rapport à la structure de proximité, établi à 10 km au début. Nous avons élargi cette zone à 50 km afin de faciliter les inclusions. Une réunion de suivi est prévue au cours du mois d'Octobre afin de faire le point sur l'avancée du projet.

Concernant le parcours Neuromusculaire, nous avons inclus actuellement 19 patients, 11 dans le groupe télémedecine et 8 dans le groupe contrôle. Toutes les premières visites en présentiel ont été réalisées et les deuxièmes visites ont été effectuées pour 10 patients (6 pour le groupe télémedecine et 4 pour le groupe contrôle). Tous les patients du groupe télémedecine ont réalisé leur téléconsultation depuis leur domicile.

Les dernières inclusions sont prévues pour le mois d'Octobre, les dernières visites de suivi seront prévues pour le mois de Décembre et les visites de fin d'étude entre décembre 2021 et février 2022.

Pour tout renseignement complémentaire sur l'étude du CHU de Nice, vous pouvez contacter :

Jonathan PINI, PhD

Chef de projets Innovation / Project Manager in Innovation

Mail: pini.j@chu-nice.fr



Interreg
ALCOTRA

Fonds européen de développement régional
Fondo europeo di sviluppo regionale



UNION EUROPÉENNE
UNIONE EUROPEA

LA PIATTAFORMA DI TELEMEDICINA PROSOL **Sperimentazione per le malattie rare: neuromuscolari,** **neurodegenerative e del neurosviluppo**

La Città Metropolitana di Nizza, come il territorio della Regione Sud Provenza-Alpi-Costa Azzurra, è caratterizzata da disuguaglianze nell'accesso alle cure a causa delle sue caratteristiche transfrontaliere e delle sue caratteristiche geografiche: combina un litorale molto popolato e accessibile con strutture di cura altamente specializzate e un entroterra montuoso, la cui popolazione è sparsa, con un'offerta di cura generalista e quindi incompleta.

La sperimentazione della telemedicina in questi territori nell'ambito dei progetti del PITEM PROSOL si concentrerà sul follow-up dei pazienti cosiddetti "vulnerabili" come anziani, donne e giovani affetti da patologie croniche neuromuscolari e neurodegenerative e da disturbi del neurosviluppo. In effetti, la perdita di autonomia generata da queste malattie croniche combinata con la disuguaglianza territoriale di accesso alle cure nella regione PACA rappresenta un grande ostacolo alla cura completa e adattata di queste popolazioni.

Lo scopo di questo studio è quindi quello di testare uno strumento di telemedicina su tre percorsi dedicati a patologie o disturbi neurologici cronici su un numero limitato di pazienti con difficile accesso alle cure: i percorsi Neuromuscolare, Neurodegenerativo e Neurosviluppativo. I teleconsulti a distanza permetteranno ai medici di effettuare una serie di test per valutare l'evoluzione della patologia dei pazienti, tramite questionari e scale cliniche digitali, e seguendo i loro movimenti tramite la telecamera. Questo permetterà un follow-up più regolare e personalizzato rispetto alle visite annuali in ospedale.

Per il percorso neuromuscolare, il centro esperto è l'Ospedale Universitario Pasteur 2 di Nizza, e più precisamente il Centro di Riferimento delle Malattie Rare neuromuscolari (CRMRR) diretto dal Pr. Sacconi. Per il percorso neurodegenerativo, il centro esperto è il Centro Memoria Risorse e Ricerca (CMRR), diretto dal dottor Sacco. Infine, per il percorso del Neurosviluppo, il centro esperto è il Dipartimento di Psichiatria Infantile dell'Ospedale Lenval, compreso il Centro Risorse Autismo (CRA), diretto dal Prof. Askenazy. Il teleconsulto avrà luogo dal domicilio del paziente o da una delle 5 strutture locali: Ospedale Saint-Eloi di Sospel, Ospedale Saint-Lazare di Tenda, Ospedale La Palmosa di Mentone, Ospedale Saint Maur di Saint-Etienne-de-Tinée, Ospedale Digne-les-Bains

Per i percorsi Neuromuscolare, Neurodegenerativo e del Neurosviluppo, per ogni paziente incluso, è previsto un minimo di 3 visite: una prima visita di inclusione faccia a faccia, seguita da almeno una teleconsultazione (il numero dipenderà dal bisogno del paziente) e infine una visita faccia a faccia di



Interreg
ALCOTRA

Fonds européen de développement régional
Fondo europeo di sviluppo regionale



UNION EUROPÉENNE
UNIONE EUROPEA

fine studio. Un gruppo di controllo sarà previsto, i pazienti parteciperanno allo studio ma non sposteranno il teleconsulto. Ci saranno anche 3 visite per questo gruppo.

Per il percorso Autismo - Guida per i genitori, ci sarà una prima visita di inclusione faccia a faccia, seguita da una teleconsultazione mensile tra il primo e il settimo mese, e poi una visita faccia a faccia alla fine dello studio. Durante la prima e l'ultima teleconsultazione, sarà condotta una valutazione del contesto. Questo permetterà di stabilire il programma di orientamento individualizzato per il paziente. Un gruppo di controllo sarà anche previsto, con lo stesso numero di visite ma di persona.

Durante ogni visita, i medici specialisti valuteranno le condizioni cliniche del paziente utilizzando scale dedicate. Un questionario di soddisfazione adattato ai gruppi (controllo o telemedicina) sarà proposto ai pazienti/caregiver dopo ogni consultazione.

Un totale di 30 pazienti (15 di telemedicina e 15 del gruppo di controllo) saranno inclusi nello studio. Per il percorso di orientamento dei genitori per i disturbi neurodegenerativi e del neurosviluppo - autismo, saranno inclusi un totale di 10 pazienti. Per il percorso neuromuscolare, si prevede di includere nello studio un totale di 20 pazienti (10 pazienti in teleconsultazione + 10 pazienti di controllo).

Per quanto riguarda più specificamente il pubblico anziano, per il percorso neurodegenerativo, nessun paziente che rispetti i criteri di inclusione ha potuto essere incluso al momento. Il problema principale era il criterio di distanza dalla struttura locale, inizialmente fissato a 10 km. Abbiamo esteso quest'area a 50 km per facilitare le inclusioni. Un incontro di aggiornamento è previsto per ottobre per rivedere i progressi del progetto.

Per il percorso neuromuscolare, attualmente includiamo 19 pazienti, 11 nel gruppo di telemedicina e 8 nel gruppo di controllo. Tutte le prime visite faccia a faccia sono state effettuate e le seconde visite sono state effettuate per 10 pazienti (6 per il gruppo di telemedicina e 4 per il gruppo di controllo). Tutti i pazienti del gruppo di telemedicina hanno avuto il loro teleconsulto da casa.

Le ultime inclusioni sono previste per ottobre, le ultime visite di controllo per dicembre e le visite di fine studio tra dicembre 2021 e febbraio 2022.

Per ulteriori informazioni sullo studio dell'Ospedale Universitario di Nizza, si prega di contattare :

Jonathan PINI, PhD

Project Manager in Innovazione

Mail: pini.j@chu-nice.fr



Interreg
ALCOTRA

Fonds européen de développement régional
Fondo europeo di sviluppo regionale



UNION EUROPÉENNE
UNIONE EUROPEA