

PLAN MALADIES NEURO-DEGENERATIVES 2014-2019

SYNTHESE DU PLAN D' ACTIONS REGIONAL

I. INTRODUCTION ET CONTEXTE REGIONAL

Le plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019 a été publié en novembre 2014. Après trois plans dédiés à la maladie d'Alzheimer, première maladie neuro-dégénérative en France, ce nouveau plan prend en compte l'ensemble des maladies neuro-dégénératives, et plus particulièrement la maladie de Parkinson (MP) et la sclérose en plaques (SEP).

Ce plan national se décline autour des thématiques suivantes :

- Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance
- Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches
- Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants
- Développer et coordonner la recherche.

En région Pays de la Loire, ce sont près de 25 000 personnes touchées par des démences de type Alzheimer, 10 200 personnes par la maladie de Parkinson et 4 300 par la Sclérose en plaques (Source : Assurance Maladie – SNIRAM - 2013).

La déclinaison de ce plan national en région a donné lieu à la mise en place d'un comité de pilotage et de suivi du plan composé de membres de la CRSA, dont des représentants des Conseils Départementaux, ainsi que de représentants :

- des centres experts,
- du Gérontopôle,
- des MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie)
- des malades et des aidants (France Alzheimer, France Parkinson, AFSEP, APF),
- des MDPH,
- du domicile.

Des groupes de travail ont permis d'alimenter le diagnostic et le plan d'action régional validé en novembre 2016.

II. LES GRANDES ORIENTATIONS RETENUES POUR LE PLAN D' ACTIONS

Le parcours a été le fil conducteur pour la réalisation de ce plan d'actions dont les grandes orientations portent principalement sur :

- L'amélioration de l'accès à l'expertise
- L'optimisation du fonctionnement des consultations mémoire
- Le développement de l'éducation thérapeutique
- L'élaboration d'un plan d'action spécifique pour les SSIAD
- La recherche de réponses adaptées pour l'accompagnement des malades jeunes.
- L'accompagnement des EHPAD dans la prise en charge des maladies neurodégénératives
- La structuration de l'offre de répit
- Le développement de la télémédecine dans la prise en charge des MND
- La poursuite des travaux d'intégration sur les territoires MAIA
- L'amélioration de l'accès à l'information pour une meilleure connaissance de l'offre par les usagers et les professionnels.

III. LE PLAN D' ACTIONS REGIONAL

Thème 1 : Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance

Objectif : Orientation, diagnostic et coordination avec les médecins traitants

Echéancier

Action 1	Optimiser le fonctionnement des consultations mémoire : <ul style="list-style-type: none">– Améliorer les délais d'accès aux consultations mémoire– Définir les indicateurs nécessaires pour une évaluation de leur fonctionnement.– Rendre plus lisible le maillage territorial en consultations mémoire, en associant notamment aux réseaux CMRR les consultations mémoires libérales.– Améliorer la qualité du remplissage de la BNA (Banque nationale Alzheimer)– Conforter le dispositif d'annonce pour malades Alzheimer	2017-2018
Action 2	Définir le cadre régional de la structuration du dispositif d'annonce pour la SEP. <input checked="" type="checkbox"/> Depuis 2013, expérimentation du déploiement du dispositif d'annonce pour la SEP, financé par l'ARS dans 3 établissements : CHU de Nantes, CHD de La Roche-sur-Yon et CHU d'Angers.	2016-2019
Action 3	Structurer le dispositif d'annonce pour la maladie de Parkinson.	2018
Action 4	Former et informer les médecins libéraux sur la prise en charge des MND.	2017-2019
Action 5	Poursuivre les travaux engagés sur les territoires sur le repérage et l'évaluation des fragilités.	2017
Action 6	Intégrer dans la thématique imagerie du PRS les aspects qualitatifs nécessaires au diagnostic des MND.	2017

Thème 2 : Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique (ETP)

Objectif : Développement de l'éducation thérapeutique et de la prévention

Echéancier

Action 7	Poursuivre le développement de l'ETP par appel à candidatures en veillant à un bon niveau de maillage du territoire.	
	<input checked="" type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none">• En 2016, autorisation d'un nouveau programme pour la SEP, 2 pour Parkinson et 5 pour Alzheimer.• Un nouvel appel à candidatures en cours pour 2017.• 109 445 € attribué à la région tous les ans, sur la durée du plan.	2016-2019
Action 8	Sensibiliser les professionnels de santé à l'ETP et mettre en place une stratégie de recrutement des bénéficiaires.	2016-2019
Action 9	Partager les expériences dans une démarche prospective de modélisation des programmes d'éducation thérapeutique pour les maladies neuro-dégénératives concernées.	2019
Action 10	Inclure les maladies dégénératives dans le plan régional sport santé bien être.	2017

Thème 3 : Garantir l'accès à une prise en charge en tout point du territoire

Objectif : proposer un parcours de soins en proximité

Echéancier

Action 11	Dans le cadre de la mise en œuvre des fonctions d'appui aux professionnels de santé (article 74 de la LMSS) : <ul style="list-style-type: none">– Identifier les besoins des professionnels en termes d'accès aux ressources expertes du territoire (Centres experts).– Prendre en compte les spécificités des pathologies neuro-dégénératives dans le cadre plus global de l'amélioration des parcours de santé.	<i>durée du plan</i>
Action 12	Travailler avec les équipes de soins primaires (Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP), équipes de soins primaires simples et centres de santé) sur les modalités de prises en charges des MND : <ul style="list-style-type: none">– Réfléchir avec l'URPS médecins et l'URPS kiné dans le cadre de leur CPOM au portage d'un projet ayant pour objectif d'inciter les professionnels des MSP et les Equipes de Soins Primaires (ESP) à élaborer des protocoles de prise en charge des MND qui pourraient s'intégrer dans le thème 5 du règlement arbitral : « Patients complexes ou en perte d'autonomie pour lesquels le maintien à domicile doit être conforté ».– Etudier la possibilité de mieux intégrer la prévention des MND au travers de l'appel à projet prévention en direction des MSP et ESP.– Proposer aux groupes qualité APIMED de consacrer l'une de leur séance en 2018 à une thématique liée aux MND (thème à déterminer).– Sensibiliser les futures communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) au sujet des MND à l'échelle de leur territoire afin qu'elles puissent éventuellement intégrer cette thématique dans leurs travaux.	<i>durée du plan</i>
Action 13	Développer l'utilisation de la télémédecine dans le champ des MND.	<i>durée du plan</i>
Action 14	Approfondir les réflexions engagées par le groupe sur le parcours de santé de la personne touchée par la SEP.	2017

Objectif : Accéder à l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire

Echéancier

Action 15 Labelliser le Centre de Ressources et de Compétences SEP.



Un Centre expert SEP labellisé au CHU de Nantes en décembre 2016.

décembre 2016

Action 16 Favoriser la dynamique autour des centres experts :

- Encourager un travail transversal entre centres experts
- Mettre en place un pilotage régional des Centres Experts.
- Etudier les possibilités de déploiement des consultations spécialisées sur l'ensemble du territoire régional pour assurer un meilleur accès à l'expertise (CEP et CRC SEP)
- Etudier les indications de la télémédecine pour les centres experts.
- Elaborer des outils pédagogiques de formation des professionnels en lien avec les universités et les organismes de formation
- Encourager les professionnels à orienter systématiquement les malades jeunes Alzheimer vers le CMRR.
- Développer la communication auprès des professionnels sur les missions des Centres Experts de façon à améliorer le ciblage des patients relevant d'une prise en charge par les Centres Experts et réduire le délai de RDV.

2017-2019



Mise en place d'un pilotage régional des Centres experts en janvier 2017.

Objectif : Renforcer la qualité et la sécurité des soins

Echéancier

Action 17 Développement d'un module complémentaire d'ETP à destination des candidats à la stimulation cérébrale profonde.

2016



Un nouveau programme autorisé en 2016 au CHU de Nantes.

Action 18 Identifier une UCC supplémentaire dans la région.

2016-2017



Une 6ème UCC labellisée au CH de Châteaubriant, sur le site de Pouancé en décembre 2016.

Action 19 Mieux définir la place des UCC (et UHR) dans le parcours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, notamment pour les malades jeunes.

2017



Lancement d'un groupe de travail régional avec les UCC en mars 2017.

Objectif : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Echéancier

Action 20	Elaboration d'un plan d'action régional SSIAD qui découlera des résultats de l'étude en cours. <input checked="" type="checkbox"/> <ul style="list-style-type: none">• 16 SPASAD retenus en 2016.• Des CPOM en cours d'écriture et qui intégreront notamment des objectifs en terme de formation des professionnels à la prise en charge de MND.	janvier 2017
Action 21	Accompagner le développement des SPASAD.	2016-2018
Action 22	Poursuivre le déploiement ou renfort des ESA : <ul style="list-style-type: none">– Réfléchir notamment sur le relais après la prise en charge par l'ESA.– Identifier les besoins de formation du personnel pour la prise en charge des MND– Soutenir leur pilotage régional. <input checked="" type="checkbox"/> Renforcer l'offre régionale en ESA (financement obtenu pour 4 ESA et 2 ETP de temps de psychologue.).	2017
Action 23	Mettre en place un groupe de travail régional visant à expérimenter des dispositifs pour accompagner les malades jeunes (dont AJ et HT).	à partir de 2017
Action 24	PASA : <ul style="list-style-type: none">– Finaliser la labellisation des PASA (3 PASA sont encore en travaux. Ils seront labellisés au cours du 1er semestre 2017).– Poursuivre le déploiement des PASA dans le cadre de la négociation des CPOM.– Mettre en œuvre les recommandations de l'évaluation réalisée en 2015.	2017

- Action 25** **UHR :**
- Poursuivre le déploiement des UHR (Le PMND permet le déploiement de 3 nouvelles UHR médico-sociales.)
 - Améliorer l'articulation avec les UCC (groupe de travail régional)
 - Mettre en place un pilotage régional des UHR.
- 2017
- ☑

 - *Un appel à candidature en cours pour 3 nouvelles UHR.*
 - *Lancement d'un groupe de travail régional avec l'ensemble des UHR en février 2017.*
-
- Action 26** **Accueil de jour :**
- Renforcement du maillage par redéploiement de l'offre existante
 - Réalisation d'une étude régionale sur le fonctionnement des AJ
 - Promouvoir l'offre auprès des professionnels de santé et des usagers
- 2017/2018
-
- Action 27** **Hébergement temporaire :**
- Poursuivre la restructuration de l'offre
 - Compléter le référentiel régional en incluant un volet sur l'accueil de nuit et l'accueil d'urgence
 - Promouvoir l'offre auprès des professionnels de santé et des usagers.
- 2016-2017
-
- Action 28** **Poursuivre le déploiement de Via-Trajectoire.**
- ☑

Outil déployé en Vendée et en cours de déploiement en Sarthe.
- durée du plan

Objectif : Mieux accompagner la fin de vie

Echéancier

Action 29 Mise en œuvre du plan régional soins palliatifs.

2016-2017

Objectif : Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment dans les situations complexes

Action 30 MAIA

- Poursuivre les travaux d'intégration menés sur les territoires dans la dynamique parcours de santé des aînés en lien avec les DT ARS.
- Poursuivre la montée en charge de la gestion de cas.
- Communiquer sur le « 3R santé » auprès des professionnels
- Déployer un logiciel métier pour la gestion de cas
- Promouvoir le rôle des Comités d'intégration des acteurs et des projets
- Revoir le fonctionnement des Comités Stratégiques pour leur redonner leur place en tant qu'instance décisionnelle départementale.

durée du plan



- 20 MAIA déployées en région Pays de la Loire.
- Lancement en mars 2017 d'un groupe projet avec le GCS e-santé pour la conception d'un logiciel métier gestion de cas qui intégrera l'outil d'évaluation multidimensionnelle OEMD InterRAI.

Objectif : Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes

Echéancier

Action 31

Formation des professionnels de santé :

- Informer les organismes de formation des professionnels de santé des préconisations retenues par le groupe de travail mis en place dans le cadre du PMND, à savoir :
- Proposer une modulation des formations continues avec une formation d'un jour pour sensibiliser les professionnels de santé paramédicaux aux MND ouvrant la voie dans un second temps à une formation complémentaire vers l'une ou l'autre des pathologies en fonction des besoins des personnels.
- Inclure la présence de représentants d'associations ou de malades (de la pathologie correspondante) pour un temps d'échanges ou de témoignage au cours des formations (notion de soin « avec »).
- Sensibiliser les OPCA pour qu'ils prennent en compte la problématique MND dans leurs priorités.

2017-2018

Thème 4 : Soutenir les proches aidants

Objectif : Améliorer le soutien des aidants

Echéancier

Action 32

Améliorer le soutien des aidants :

- Financer des actions de formation, de sensibilisation et /ou d'information, de soutien collectif/individuel pour les aidants (crédits CNSA – Appel à candidature)



- 15 actions financées en 2016 pour un montant de 89 144 €.
- Un nouvel appel à candidature prévu au cours du 2ème trimestre 2017.

2016-2019

Action 33

Poursuivre la dynamique des plateformes d'accompagnement et de répit :

- Lancer un appel à candidature pour 2 nouvelles plateformes
- Optimiser les territoires d'intervention des plateformes existantes
- Evaluer le fonctionnement des plateformes.

2017

Action 34

Evaluer le déploiement sarthois du livret Parkinson en vue de son éventuelle extension régionale.

2017

Thème 5 : Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement

Objectif : Améliorer le soutien des aidants

	<i>Echéancier</i>
Action 35 Favoriser la diffusion de la charte « Éthique & relations de soin au domicile ».	2016
Action 36 Sensibiliser les structures sanitaires et médico-sociales de l'appui possible de l'espace de réflexion éthique des Pays de la Loire.	<i>durée du plan</i>
Action 37 Prévoir l'intervention de l'EREPL lors des assises régionales.	2017-2018

Thème 6 : Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre du PMND

	<i>Echéancier</i>
Action 38 Organiser des assises régionales réunissant les associations de patients, les professionnels, les partenaires institutionnels, les experts. <input checked="" type="checkbox"/> Première rencontre avec les associations de patients le 13 mars 2017 pour mettre en place le COPIL qui organisera les assises régionales.	1 ^{er} trimestre 2018