



Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes  
Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social  
Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports

Secrétariat général des ministères sociaux  
Virginie Hoareau  
virginie.hoareau@sg.social.gouv.fr  
Tél : 01 40 56 65 37

Direction générale de l'offre de soins  
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins  
Bureau R4  
Isabelle Bouille-Ambrosini  
Tél. : 01 40 56 70 11  
Isabelle.bouille-ambrosini@sante.gouv.fr

Direction générale de la santé  
Sous-direction de la santé des populations et de la  
prévention des maladies chroniques  
Bureau MC3  
Dr Eliane Vanhecke  
Tél. 01 40 56 58 24  
eliane.vanhecke@sante.gouv.fr

Direction générale de la cohésion sociale  
Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées  
Bureau de la prévention de la perte de l'autonomie et du parcours de vie des personnes âgées  
(3A)  
Tel : 01 40 56 86 80  
marie-paule.cuenot@social.gouv.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
Direction des établissements et services médico-sociaux  
Nathalie Montangon  
01.53.91.21.65  
nathalie.montangon@cnsa.fr  
Sabrina Lahlal  
01.53.91.28.61  
sabrina.lahlal@cnsa.fr

La ministre des affaires sociales, de la santé  
et des droits des femmes

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des  
agences régionales de santé

INSTRUCTION N° SG/CNSA/2016/58 du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

Date d'application : immédiate

NOR : AFSZ1606106J

Classement thématique : protection sanitaire

**Validée par le CNP, le 22 janvier 2016 - Visa CNP 2016-10**

<b>Catégorie :</b> Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.
<b>Résumé :</b> La présente circulaire précise le cadre de la mise en œuvre régionale par les agences régionales de santé des mesures du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 pour lesquelles une déclinaison régionale est attendue. Elle précise en annexe la liste des mesures concernées, les recommandations de bonnes pratiques utiles à leur mise en œuvre, les cadres de présentation des états des lieux et plans d'actions régionaux que les ARS devront produire et adresser au niveau national.
<b>Mots-clés :</b> Plan maladies neuro-dégénératives, état des lieux, plan d'action régional
<b>Textes de référence :</b> Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019
<b>Annexes :</b> Annexe 1 : Tableau des mesures Annexe 2 : Liste de recommandations disponibles HAS Annexe 3 : Liste de recommandations disponibles ANESM Annexe 4 : Cadre de l'état des lieux Annexe 5 : Cadre du plan d'action régional Annexe 6 : Nomenclatures en cours de validation dans le cadre du projet SERAFIN-PH

La circulaire n° 2015-281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 visait à définir un premier cadre de travail et de mobilisation pour les agences régionales de santé et vous a permis d'engager la mise en œuvre de plusieurs mesures annoncées d'une part par la circulaire budgétaire des ESMS du 23 avril 2015 et pour lesquelles l'adoption par le conseil de la CNSA de la répartition régionale des crédits était nécessaire, d'autre part par la circulaire n° SG/2015/152 du 28 avril 2015 relative aux modalités de mise en œuvre du fonds d'intervention régional en 2015.

Cette circulaire est désormais complétée par de nouveaux éléments utiles à une déclinaison régionale efficace des mesures.

La présente instruction précise ainsi le cadre de réalisation et de formalisation des états des lieux (ou diagnostic de départ) régionaux sur lesquels doivent reposer vos plans d'action régionaux.

La remontée des états des lieux est demandée pour le 17 juin 2016. La remontée des plans d'actions est fixée au 15 septembre 2016 prenant en compte la réforme territoriale et la concertation avec les acteurs. Ces éléments sont à adresser à l'adresse suivante : [pmnd@sg.social.gouv.fr](mailto:pmnd@sg.social.gouv.fr).

Ils feront l'objet d'une analyse et d'une synthèse au niveau national. Celle-ci sera présentée au comité de suivi du plan maladie neuro-dégénératives à l'été.

## **1. Cadrage et gouvernance**

En complément des instructions qui vous ont été adressées dans le cadre de la circulaire du 7 septembre 2015, il vous est demandé de mobiliser une représentativité des acteurs concernés par le PMND en région afin que soient bien partagés les objectifs généraux de la démarche et son périmètre. Cette appropriation commune du plan doit favoriser l'élaboration d'un état des lieux partagé, la priorisation des actions régionales puis leur formalisation dans un plan d'action. Pour

renforcer le portage du plan maladies neuro-dégénératives en région à l'instar de l'organisation mise en place au niveau national, vous avez la possibilité de désigner une personnalité qualifiée reconnue pour présider l'instance de suivi de la mise en œuvre du plan pour votre région.

Il vous est également demandé pour la période qui s'ouvre à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2016 et pour la durée du plan de désigner vos référents « plan maladies neuro dégénératives » et cela en tenant compte de la réforme territoriale s'appliquant aux agences régionales de santé.

Les nom, prénom, fonction et coordonnées email et téléphonique du ou des référents pour votre ARS sont à adresser à l'adresse suivante : [pmnd@sg.social.gouv.fr](mailto:pmnd@sg.social.gouv.fr) avant le 12 février 2016 en indiquant pour les ARS le référent « principal » dès lors que l'ARS fait le choix de désigner plusieurs référents.

## 2. Travaux nationaux et mesures à décliner régionalement

Un point d'avancement sur les actions réalisées ou engagées a été dressé en fin d'année 2015. Il s'est accompagné de l'identification des thématiques de travail prioritaires pour 2016.

Les informations relatives à l'avancement des actions de niveau national, qui peuvent constituer des pré-requis à une déclinaison sur les territoires pour certaines mesures, sont précisées en annexe 1 de la présente circulaire. Dans la partie du tableau « remarques », vous sont précisés les éléments sur lesquels des actions ont été réalisées, ou engagées notamment avec les associations représentant les personnes malades concernées au niveau national.

De manière générale, les objectifs et thématiques sur lesquelles une attention particulière doit être portée en 2016 sont les suivantes :

- Elaboration des recommandations de bonnes pratiques pour étayer les évolutions de l'offre. Les agences HAS et ANESM sont mobilisées dans le cadre de leur programme de travail (niveau national). Les annexes 2 et 3 (recommandations HAS et Anesm) précisent les recommandations de bonnes pratiques produites ou en cours susceptibles de présenter un apport pour la mise en œuvre des mesures du plan.
- Poursuite de l'installation des dispositifs prévus (niveau territorial), évaluation et réflexion sur l'évolution des cahiers des charges (niveau national).
- Mobilisation du niveau régional sur leurs états des lieux et plans d'actions régionaux (juin 2016 et septembre 2016) avec l'appui du niveau national.
- Thématiques clés sur lesquelles une attention est portée : politique en direction des aidants, de formation des professionnels et d'éducation thérapeutique du patient et de ses proches.

Ces thématiques sont traitées dans plusieurs mesures et actions du PMND.

En matière de politique en direction des aidants, la mesure 50 (structurer et mettre en œuvre une politique en direction des aidants) précise les actions à conduire au niveau national mais également territorial. Elle est complétée par la mesure 28 relative à la poursuite du développement des PFR.

En matière d'ETP, la mesure 5 relative au développement de programmes d'ETP doit se poursuivre. Des crédits vous ont d'ores et déjà été délégués dans le cadre de la mission promotion de la santé et prévention du FIR pour cela. Une analyse sur les contenus, les leviers et les freins, la diffusion des outils pertinents est attendue dans vos états des lieux et plans d'actions régionaux.

Concernant la formation des professionnels, elle constitue un enjeu fort pour la qualité des réponses aux personnes en matière de soins et d'accompagnement. Cet objectif apparaît dans différentes mesures du plan, il est sous-jacent à l'ensemble des actions relatives à l'adaptation de l'offre aux besoins. L'enjeu 4 du PMND s'inscrit par ailleurs dans le cadre des orientations portées

par exemple dans le plan d'action issu des EGTS (Etats Généraux du Travail Social), du plan pour les métiers de l'autonomie, etc. Cet enjeu s'inscrit également en cohérence le cas échéant avec l'action conduite par le conseil régional compétent en matière de formation.

Une attention particulière sera ainsi portée à la mise en œuvre notamment des mesures 33 (identification des ressources les plus adaptées sur les territoires dans le secteur de l'accompagnement médico-social en établissements et services), 36 (amélioration de la formation continue), 35 (qualité de la formation initiale).

En matière d'appui aux structures et de formation continue, plusieurs leviers sont rappelés :

- ✓ Les missions du FIR permettent la mobilisation des crédits FIR pour le financement des actions visant à améliorer la qualité et la sécurité des soins et des prises en charge de l'offre médico-sociale (R. 1435-16 II 4°) ;
- ✓ Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018 ;
- ✓ L'apport des centres experts et des centres d'excellence en matière de formation a été identifié comme une ressource clé à prendre en compte et favoriser ;
- ✓ Enfin, un travail de partenariat avec les associations de patients développant des outils et supports de formation à l'attention des professionnels constitue une modalité supplémentaire pour accompagner l'adaptation des pratiques (mesure 86).

La mise en œuvre du plan par les ARS porte sur 32 mesures dites « à déclinaison régionale » précisées en annexe 1 (colonne « actions de niveau régional »).

Dans cette liste de mesures les ARS pourront déterminer les actions prioritaires de leur territoire selon : les orientations prioritaires nationales, leur état des lieux et les financements alloués. Elles pourront y ajouter des mesures spécifiques régionales.

Plusieurs d'entre elles sont liées à des travaux conduits au niveau national. Le cadencement de leur mise en œuvre, leur priorisation dans le temps (de 2016 à 2019) doit ainsi tenir compte des calendriers de travaux nationaux.

Les éléments ci après (repris dans le tableau des mesures en annexe 1) ont pour objectif de vous permettre de prioriser vos travaux et actions de manière cohérente avec les réflexions et chantiers nationaux engagés ou à venir :

- Mesure 1: La déclinaison de la mesure 1 fera l'objet en 2016 d'engagement de travaux nationaux destinés à outiller selon leur besoin les professionnels de santé de soins primaires dans leur démarche diagnostique des maladies neuro-dégénératives. Une nouvelle fiche points clés de la HAS sur le parcours des patients atteints de sclérose en plaques apportera des repères pour l'organisation de la collaboration entre intervenants.
- Mesure 6: Des travaux de l'ANESM viendront étayer les actions de prévention avec la diffusion de recommandations pour le repérage des risques de perte d'autonomie ou son aggravation des personnes âgées par les services à domicile (mars 2016) et de recommandations pour le repérage et l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements pour personnes âgées (septembre 2016).
- Mesure 8: Les travaux destinés à la refonte du cahier des charges des centres mémoire de ressources et de recherche (CM2R) prévue par la mesure 8 du plan seront également initiés en 2016.
- Mesure 10: La révision du cahier des charges des centres experts parkinson (mesure 10) sera quant à elle réalisée au cours de l'année 2016.

- Mesure 17: Plusieurs groupes de travail vont être constitués par la DGOS afin de procéder en 2016 à la révision des cahiers des charges nationaux existants conformément à ce qui a été défini par le PMND. La révision du cahier des charges des unités cognitivo-comportementales (UCC) sera ainsi réalisée dès le 1<sup>er</sup> trimestre 2016 afin de déléguer les crédits dédiés aux 10 nouvelles UCC créées en 2016 en 1<sup>ere</sup> circulaire de campagne tarifaire 2016.
- Mesure 21 : S'agissant de l'expérimentation de l'appui d'un temps de psychologue au sein des SSIAD, un groupe de travail (3 réunions maximum) sera réuni au cours du 1<sup>er</sup> trimestre 2016 avec les ARS volontaires. Il permettra d'arrêter un cadre commun d'appel à candidature précisant les attendus et conditions de l'expérimentation, les critères de sélection des SSIAD. L'évaluation sera confiée un prestataire externe (3<sup>e</sup> trimestre 2017).

S'agissant de l'expérimentation d'interventions au domicile d'équipes spécialisées apportant des prestations spécifiques adaptées aux besoins particuliers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la sclérose en plaques, le cahier des charges de l'évaluation de l'expérimentation sera rédigé avec les 3 ARS concernées (second semestre 2016).

- Mesure 26 - 27 et 29 : Suite aux travaux du groupe de travail « EHPAD » relatif à la réforme tarifaire de ces établissements qui s'est réuni tout au long du premier semestre 2015 et qui a pour objectif de moderniser le pilotage et de simplifier la gestion de ces établissements, un décret fixera en application de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD. Ce décret intégrera également les modalités de fonctionnement *a minima* des autres dispositifs spécifiques de type PASA, UHR, accueil de jour et hébergement temporaire. La publication de ce décret est prévue pour le second semestre 2016. Il sera complété par des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM pour les PASA et les UHR, à destination des professionnels, des ARS et des Conseils départementaux. Ces recommandations devraient être publiées début 2017.
- Mesure 28 : S'agissant du déploiement des 65 plateformes d'accompagnement et de répit, il est prévu la mise en place d'un groupe de travail au niveau national associant les principaux acteurs concernés au 1<sup>er</sup> trimestre 2016 pour procéder à la rénovation du cahier des charges. Dans ce cadre, une instruction à destination des ARS est prévue pour le second semestre 2016 qui intégrera le cahier des charges rénové.
- Mesure 30: Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie comporte une mesure (mesure 3 de l'axe 1) de renfort de la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie, dont la mise en œuvre régionale s'appuiera notamment sur la mobilisation des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et des espaces régionaux d'éthique (ERERI). Par ailleurs, la HAS élabore actuellement un modèle de directives anticipées et un modèle de désignation de la personne de confiance, qui seront publiés par décret après publication de la loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Enfin, l'ANESM prévoit de diffuser des recommandations de bonnes pratiques sur la fin de vie à domicile et en établissement fin 2016. Ces actions, prévues pour 2016, donneront un cadre aux actions plus spécifiques de la mesure 30 du PMND pour les maladies neuro-dégénératives.
- Mesure 33 : Pour l'identification des ressources les plus adaptées dans le secteur de l'accompagnement, le lien peut également être fait avec le plan « handicap rares » qui permet d'identifier des ressources spécifiques.

Concernant les nouveaux leviers prévus par la loi de modernisation de notre système de santé (communauté professionnelle territoriale (art 65), fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes (art 74), projet territorial de santé mentale (art 69), expérimentation sur les programmes d'accompagnement (art 92)), les textes d'application préciseront prochainement les modalités de leur mise en œuvre.

L'ensemble de ces travaux nationaux concernent non seulement les MND mais plus largement d'autres publics handicapés ou âgés notamment. Aussi il sera nécessaire que la mise en œuvre du plan soit intégrée aux futurs PRS pour faciliter les parcours des patients dans la globalité de leur prise en charge.

### **3. Réalisation d'un état des lieux régional partagé**

Cet état des lieux doit combiner approche quantitative et approche qualitative. Son objectif est de disposer d'un diagnostic partagé, d'un portrait du territoire comme point de départ et fondement du plan d'action qui doit en découler.

Les états des lieux et plans d'action qui en découlent devront décrire les modalités de mise en œuvre des objectifs du plan en matière d'effectivité et de qualité de l'implication des partenaires et représentants des usagers, familles et aidants prévus par le plan (Mesures 86, 88, 93).

Ils devront également décrire la démarche de l'ARS en matière de territorialisation du plan (passage de la maille régionale à une maille plus opérationnelle qui va varier en fonction des situations : territoire de filière, territoire de santé, territoire départemental, etc.). Dans ce cadre, l'ARS explicite ses choix et la manière dont elle envisage le déploiement d'une réponse adaptée à l'échelle régionale. La capitalisation et l'analyse nationale porteront sur la maille régionale qui devra ainsi également être documentée.

Pour réaliser cet état des lieux, un certain nombre de données et informations sont mises à disposition des agences par le niveau national. D'autres ne sont toutefois pas productibles au niveau national et devront faire l'objet d'un travail de définition et de production au niveau de chaque région.

La liste des données et indicateurs clés identifiés en groupe de travail porte sur 6 domaines. Ces éléments permettent de construire une analyse régionale quantitative et objectivée. Certaines de ces données vous ont d'ores et déjà été communiquées dans le cadre de la circulaire du 7 septembre 2015. Cette catégorisation des informations en 6 domaines identiques pour toutes les régions doit favoriser l'exploitation par le niveau national à des fins de partage et de capitalisation des états des lieux et plans d'action régionaux.

- Les caractéristiques populationnelles du territoire
- L'expertise en matière de MND
- La prévention et les soins
- L'autonomie
- Les dispositifs d'intégration et de coordination
- Les dépenses pour l'assurance maladie

Ces éléments pour lesquels l'ARS identifiera les points forts et points faibles, les caractéristiques et spécificités de son territoire, sont complétés d'une analyse fonctionnelle qualitative pour chaque thématique et grand objectif du plan maladies neuro-dégénératives.

L'analyse fonctionnelle pourra s'appuyer sur la liste des questionnements listés en annexe 1 (colonne « état des lieux »). Ces questionnements proposés par le groupe de travail visent à faciliter la conduite de la réflexion en région.

L'état des lieux régional reposera ainsi à la fois sur une analyse des données quantitatives disponibles dans chacun des 6 domaines listés et sur une analyse qualitative des dispositifs pour chacune des thématiques suivantes :

- A. Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance (Mesure 1)
- B. 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 (Mesures 5, 6)
- C. Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire

1. Organiser le parcours de soins en proximité (Mesure 7)
  2. Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire (Mesure 8, 10, 11, 12 et 62)
  3. Renforcer la qualité et la sécurité des soins (Mesures 14, 15, 17, 18)
  4. Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement (Mesures 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29)
  5. Mieux accompagner la fin de vie (Mesure 30) ;
  6. Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes (Mesures 31, 33, 34, 36)
- D. Faciliter la vie avec la maladie au sens d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation (Mesures 42, 45)
- E. Soutenir les proches aidants (Mesure 50 en lien avec la mesure 28)
- F. Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement (Mesure 59)

De manière concomitante, des travaux nationaux complémentaires sont engagés pour enrichir l'état des lieux d'une approche cartographique. Ces travaux sont pilotés par l'équipe d'Atlasanté en lien avec le SGMAS. Ils associent plusieurs ARS volontaires, les directions d'administration centrale impliquées dans la mise en œuvre du plan, la CNSA, ainsi que l'INVS. La mise à disposition de l'outil de cartographie intégrant des données et indicateurs relatifs à la population et à l'offre est prévue pour le mois de mars 2016. Les portraits de territoire « MND » pourront compléter l'état des lieux global et être intégrés au plan d'actions régional attendus pour juin 2016. L'outil sera disponible et a vocation à être enrichi tout au long de la durée du plan.

#### **4. Concertation et formalisation de l'état des lieux et plan régional d'actions**

Afin de faciliter le partage du diagnostic et l'analyse des constats dressés au niveau régional mais aussi national, il vous est proposé un cadre de présentation de l'état des lieux (annexe 4) et du plan d'action régional (annexe 5). L'ensemble des éléments devront être formalisés afin de permettre la capitalisation et le partage entre les régions et le niveau national.

Dans le cadre de la gouvernance du plan que vous avez structurée conformément aux instructions délivrées par la circulaire du 7 septembre 2015, il vous est demandé d'organiser un temps d'échange avec les partenaires impliqués pour une appropriation et une lecture partagée des constats avant d'engager le travail sur la formalisation du plan d'actions.

#### **5. Partage et échange de pratiques entre ARS**

Afin de faciliter les échanges entre ARS tout au long de cette étape de réalisation des états des lieux et plans d'actions régionaux, l'espace sharepoint dédié au plan maladies neuro-dégénératives évolue.

Plusieurs fonctionnalités seront accessibles :

- Un espace questions/réponses pour : faciliter les échanges avec le niveau national, favoriser la circulation de l'information auprès de tous
- Un espace de travail organisé autour des thématiques structurant les futurs plans d'actions permettra de partager vos documents et productions, de communiquer plus facilement entre vous et ainsi d'enrichir vos démarches.

Le directeur général de la santé

**signé**

Benoît VALLET

Le directeur général de l'offre de soins

**signé**

Jean DEBEAUPUIS

Le directeur général de la cohésion sociale

**signé**

Jean-Philippe VINQUANT

La directrice de la CNSA

**signé**

Geneviève GUEYDAN

Le secrétaire général des ministères  
chargés des affaires sociales

**signé**

Pierre RICORDEAU

## Annexe 1

### **Présentation du fichier annexe " Tableau des mesures et déclinaison régionale".**

Le présent document est structuré en quatre onglets correspondant chacun à un axe du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

Il comprend l'ensemble des mesures et actions décrites dans le plan.

La colonne "actions de niveau régional" reprend les actions du plan pour lesquelles une déclinaison par les ARS est attendue. Ces mesures et actions doivent ainsi faire l'objet d'un état des lieux et être déclinées dans le plan d'actions régional MND.

La colonne "état des lieux" présente une liste de questionnements. Cette liste a été élaborée en interservices au niveau national. Elle est indicative et a vocation à faciliter la démarche d'état des lieux à réaliser en concertation par les ARS.

La colonne "remarques" décrit les actions réalisées au niveau national pouvant avoir un impact sur la mise en oeuvre du plan sur les territoires. Le point d'avancement des travaux sur lesquels se fondent ces informations a été réalisé à la fin de l'année 2015.

**PMND**  
**Axe 1 - Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire**

Enjeux	Sous-objectifs	Mesures	Actions de niveau régional	Etat des lieux	Remarques
1. Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance		<b>Mesure 01 : Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance</b>	Mettre en place les conditions d'une orientation rapide vers le neurologue et d'un suivi post-diagnostic par celui-ci, qu'il exerce en ville ou à l'hôpital, en coordination avec le médecin traitant	<p><b>Quelles sont les principales caractéristiques de l'entrée dans le parcours de soins et quelles sont les organisations mises en place pour éviter les points critiques ?</b></p> <p><b>Questions et pistes relatives à l'accès au diagnostic</b> Quelles sont les pratiques et les organisations innovantes d'orientation vers un spécialiste ( neurologue, gériatre), type télé-médecine, numéro de téléphone unique pour joindre un neurologue ou un gériatre, lecture centralisée d'imagerie ... ? Quels sont les outils éventuels de liaison spécifiques entre médecins spécialistes et médecins généralistes ? Existe-t-il des dispositifs organisés d'annonce ?</p> <p><b>Questions et pistes relatives à l'orientation post diagnostic</b> Comment s'organise la prise en charge des patients suites au diagnostic (sanitaire, médico-social et social) ? Existe-t-il des projets/organisations innovantes pour favoriser la prise en charge ? Dans quelle mesure l'offre de prise en charge facilite l'accompagnement post diagnostic ?</p>	<p>La déclinaison de la mesure 1 va faire l'objet en 2016 d'un engagement de travaux nationaux destinés à outiller selon leur besoin les professionnels de santé de soins primaires dans leur démarche diagnostique des maladies neuro-dégénératives. Une nouvelle fiche points clés de la HAS sur le parcours des patients atteints de sclérose en plaques apportera des repères pour l'organisation de la collaboration entre intervenants.</p> <p>Une subvention a été attribuée pour l'année 2015 à l'association France Parkinson afin de soutenir la création d'une plateforme d'e-learning sur la maladie de Parkinson. Il est envisagé de mener une enquête auprès des patients qui permettrait d'identifier les freins et leviers pour améliorer la qualité de la prise en charge post diagnostic.</p> <p>Un travail s'engagera à partir du premier trimestre 2016 au niveau national en vue de décliner les actions de communication prévues par cette mesure. Ce travail sera mené en partenariat avec les associations et les représentants des professionnels préalablement concertés sur le sujet, en copilotage avec la DGOS et en cohérence avec les mesures 4 et 7..</p>
2. Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins		<b>Mesure 02: Former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation</b>			
2. Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins		<b>Mesure 03 : Mettre à disposition des professionnels de l'évaluation des outils adaptés à la mise en œuvre de leur mission notamment dans le cadre des MAIA,</b>			<p>L'évaluation des dispositifs MAIA vient de s'engager. Après une procédure d'appel d'offres lancée en juin 2015, le groupement Iso Facto/BMS/USST (Université de Toulouse) a été retenu par la CNSA pour mener la démarche d'évaluation. Le comité de pilotage, présidé par Stéphane Paul, membre de FIGAS, est une instance consultative composée de l'ensemble des administrations impliquées dans les parcours des PA (DGCS, DGOS, DSS, CNAMTS, SG, DREES, ANAP, EHESP, ARS) ainsi que des représentants d'acteurs de terrain (ANCCLIC, UNR, UNPS, pilotes MAIA, gestionnaires de cas, porteurs de MAIA- centre hospitalier et conseil départemental). Concernant le calendrier, le 1er comité de pilotage aura lieu le 9 décembre 2015 et l'évaluation sera menée tout au long de l'année 2016, le dernier copil étant prévu en novembre 2016.</p> <p>La CNSA a également entrepris un chantier de construction d'indicateurs nationaux qualitatifs et quantitatifs pour le pilotage des dispositifs MAIA, sur le modèle du « tableaux de bord de la performance des ESMS ».</p> <p>Par ailleurs, la CNSA s'est engagée dans l'acquisition des droits sur un OEMD, en vue de son utilisation par les gestionnaires de cas des MAIA.</p>
2. Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins		<b>Mesure 04 : garantir à tous les patients touchés par une MND chronique, pour les guider dans leur parcours, un programme personnalisé de soins</b>	Non applicable à ce stade - en attente des travaux à venir au niveau national.		Mesure 4 et 7 (Parcours de soins). En lien avec la DGS et la mesure 1, un travail important de concertation a été engagé par la DGOS avec les sociétés savantes, les professionnels et les associations pour répondre aux objectifs des mesures 4 et 7 du plan visant à améliorer le parcours de soins des patients (qualité, accessibilité, programme personnalisé).
3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	3.1 Renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique	<b>Mesure 05 : Développer l'éducation thérapeutique, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches</b>	<p>Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique et de programmes d'accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches</p> <p>Organiser le partage d'expériences et de pratiques en matière d'éducation thérapeutique et engager une réflexion permettant d'identifier différents niveaux de programmes pouvant mobiliser à bon escient les centres experts et réseaux d'une part, les établissements de santé, l'ambulatoire (notamment équipes pluridisciplinaires, centres de santé et maisons de santé), le secteur médico-social</p>	<p>Quels sont les programmes existants pour les maladies neuro-dégénératives ? Quelle est leur répartition et leur accessibilité ? Quelle est la fréquentation actuelle des programmes existants et quelles sont les actions de communication destinées à faire connaître ces programmes ? Quel est le niveau d'implication des professionnels de santé du secteur ambulatoire ? Quels sont les outils et les expériences innovantes (séances à domicile, articulation ville/hôpital, niveaux de programmes...) utiles à partager ?</p>	<p>Le cahier des charges pour les programmes d'ETP a été communiqué et les premiers crédits ont été intégrés dans le FIR 2015. Les associations ont été associées dans le cadre d'une concertation sur ce texte.</p> <p>En complément des éléments intégrés à la circulaire du 7 septembre, on peut souligner la subvention pour l'année 2015 des associations UNISEP et l'association française des aidants pour la promotion de l'éducation thérapeutique auprès des patients.</p>
3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie		<b>Mesure 06 : Agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé</b>	<p>Améliorer la prise en charge des comorbidités</p> <p>Favoriser le développement de solutions innovantes telles que les alertes SMS ou applications sur mobiles ou tablettes qui permettent de diffuser des messages de prévention ou d'améliorer la compliance ou le suivi de son traitement par la personne particulièrement lorsqu'il est complexe</p>	<p>Existe-t-il des projets/organisations spécifiques pour prévenir l'aggravation de l'état de santé des patients atteints de MND ? Quelles sont les expériences intéressantes à faire valoir de recours aux nouvelles technologies de santé dans le suivi des patients ?</p>	<p>Des travaux de l'ANESM viendront étayer les actions de prévention de la mesure 6, avec la diffusion de recommandations pour le repérage des risques de perte d'autonomie ou son aggravation des personnes âgées - (domicile, résidence-autonomie, Ehpad) Edition (mars 2016) et de recommandations pour le repérage et l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements pour personnes âgées (Edition septembre 2016).</p>
3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	3.2 Garantir l'accès à une prise en charge adaptée A/ Organiser le parcours de soins en proximité	<b>Mesure 07 : Consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité</b>	<p>Poursuivre les efforts engagés permettant de développer le travail en équipe au sein des centres de santé, des pôles et maisons de santé, des centres de soins infirmiers et de valoriser le travail en équipe pluridisciplinaire ;</p> <p>Réunir les conditions permettant de favoriser des prises en charge pluridisciplinaires nécessaires à la qualité de la prise en charge des maladies neuro-dégénératives (le bon soin, au bon moment, par le bon professionnel), par exemple : o Diffuser ou développer (s'ils n'existent pas) des outils de travail collaboratifs (outils partagés d'évaluation et de reconnaissance des évaluations réalisés, outils de transmission et de partage des informations entre professionnels entre ville et hôpital, entre professionnels de santé médicaux et non médicaux) o Améliorer les délais et la qualité de la transmission des bilans réalisés à l'hôpital (notamment par les centres experts) o Améliorer la connaissance par les professionnels de santé des ressources mobilisables sur leur territoire (annuaire)</p> <p>Structurer et développer les liens entre les professionnels de santé, les services hospitaliers et les centres experts sur les thématiques de formation et travail sur les pratiques, de recours à expertise, d'accès au plateau technique et à la recherche, de structuration et diffusion d'outils communs ;</p> <p>Favoriser l'implication des professionnels de santé libéraux dans les dispositifs existants ou à venir de coordination et d'intégration des services de soins et médico-sociaux (plateformes territoriales d'appui, MAIA)</p>	<p>Quels sont les professionnels du premier recours impliqués dans le parcours des malades touchés par une MND ? Les recours à la "visite longue" et à la MPA sont-ils répandus ? Les MK pratiquent-ils un bilan en kinésithérapie ? Quelles sont les organisations, outils mis en place sur le territoire pour favoriser l'implication de ces professionnels (Médecins, MK) ? Les prises en charge pluridisciplinaires sont-elles fréquentes ou rares ? Quelle est la cartographie ? Quels sont les freins identifiés ? Quels sont les facteurs et leviers de mobilisation à développer ?</p>	<p>Cette action s'inscrit pleinement dans la politique de l'ARS en matière de prise en charge en ambulatoire ainsi que dans la mise en œuvre des orientations nationales à fort enjeu (pacte territoire santé, etc.). La déclinaison en région de cette action traduit la mise en œuvre d'une stratégie régionale plus large.</p> <p>Concernant les évolutions prévues par la Loi de modernisation de notre système de santé, les textes d'application relatifs à la loi à venir apporteront des précisions à prendre en compte dans le champs des MND et ce tout au long de la mise en œuvre du plan.</p>
3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	3.2 Garantir l'accès à une prise en charge adaptée B/ Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire	<b>Mesure 08 : Mettre en place une expertise transversale aux maladies neuro-dégénératives couvrant l'ensemble du territoire</b>	<p>Favoriser la synergie et un travail en commun entre les centres existants autour d'une compétence transversale MND (partage de pratiques organisationnelle, capitalisation et modélisation, mutualisation de compétences et de ressources) en incitant et favorisant les partenariats et mises en synergies de compétences et de ressources.</p> <p>Favoriser le développement d'innovations portant notamment sur la prise en charge non médicamenteuse des troubles moteurs</p> <p>Identifier des collaborations MND</p> <p>Valoriser et diffuser les bonnes pratiques organisationnelles et initiatives d'ores et déjà engagées sur les territoires</p>	<p>Quelle est la cartographie des centres experts et la cartographie des missions transversales qu'ils ont en charge ? Quels liens formels ou informels de travail et de collaboration existent entre eux permettant de structurer une compétence transversale ? Les libéraux sont-ils parties prenantes ? Quels sont les organisations déjà mises en place ? Quels sont les freins au développement de ces pratiques ? Quels sont les facteurs et leviers favorisant ces collaborations ?</p>	
3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie		<b>Mesure 09 : Conforter et poursuivre les avancées réalisées sur les maladies d'Alzheimer et apparentées quel que soit l'âge d'entrée dans la maladie</b>			Les travaux destinés à la refonte du cahier des charges des centres mémoire de ressources et de recherche (CM2R) prévue par la mesure 8 du plan seront également initiés en 2016
3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie		<b>Mesure 10 : Poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres-experts Parkinson et maladies apparentées</b>	<p>La mise en œuvre des centres experts à vocation régionale et centres inter régionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens dans un objectif de parcours de soins et de continuité de la prise en charge ;</p> <p>Soutien à la mise en place des centres experts Parkinson, leur évaluation et leur labellisation sur la base du cahier des charges en vue de consolider le fonctionnement des centres et d'accompagner leur implantation sur les territoires avec notamment un objectif de réduction des délais d'accès aux compétences diagnostic et thérapeutiques</p>	<p>Quelle est la cartographie des missions, les modalités de fonctionnement et la composition des équipes en place dans les centres experts Parkinson qu'ils ont en charge ? Les missions sont-elles pleinement déployées ? Préciser le périmètre géographique couvert. Comment la mission des centres interrégionaux est-elle organisée et réalisée ? La labellisation est-elle engagée ou mise en œuvre ?</p>	<p>Une étude INVS précise désormais les données épidémiologiques attendues. Elle a été livrée en novembre 2015 et a été diffusée.</p> <p>L'élaboration d'une base de données Parkinson est en cours en collaboration avec l'INSERM.</p> <p>La révision du cahier des charges des centres experts Parkinson sera quant à elle réalisée au cours de l'année 2016 au niveau national. Ainsi, les ARS pourront disposer du cahier des charges révisés 2017 pour renforcer ou engager la dynamique de labellisation sur la base de l'état des lieux.</p>

**PMND**  
**Axe 1 - Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire**

<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 11 : Reconnaître des centres-experts SEP et consolider le continuum accompagnement-soins-recherche</b></p> <p>Un état des lieux sur le diagnostic et l'expertise sur la SEP dans les 30 CHU et la rédaction d'un cahier des charges national ;</p> <p>Un état des lieux et la rédaction d'un cahier des charges national des missions des 17 réseaux SEP existants ;</p> <p>L'accompagnement des acteurs par les ARS pour permettre la mise en œuvre des missions telles que décrites dans le cahier des charges</p> <p>Le soutien au financement des réseaux SEP doit être poursuivi sous réserve qu'ils répondent aux missions et conditions définies dans le cahier des charges national. Dans les zones non pourvues de réseaux, il conviendra de s'appuyer sur des dispositifs d'accompagnement existants ou à venir.</p> <p>Identifier au plus 24 centres experts SEP sur le territoire à partir notamment des établissements qui actuellement implémentent la base EDMUS et ce sur la base d'un état des lieux à réaliser en lien avec ces acteurs</p>	<p>La réflexion sur la labellisation des centres est-elle engagée? Dans les régions où elle est programmée pour 2016, est-elle engagée?</p> <p>Quelle est la cartographie des centres potentiellement labellissables sur votre région et quelle est la cartographie des missions qui leur sont confiées ?</p> <p>Préciser le périmètre géographique d'intervention.</p> <p>Quels constats sont tirés de l'analyse des collaborations réseaux/centres en termes de fonctions et en termes de couverture géographique ?</p>	<p>Le financement des 23 centres experts SEP a été délégué aux ARS (en anticipation de la parution du cahier des charges de ces centres en cours de concertation) – 100 000€ par centre sont prévus.</p> <p>Une instruction portant sur l'identification des centres experts pour la SEP et précisant leur cahier des charges est en cours de rédaction. Sa publication doit intervenir au premier trimestre 2016.</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 12 : Finaliser la couverture territoriale des centres experts compétents sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)</b></p>	<p>Créer un dernier centre de compétence SLA (région Bretagne) permettant d'achever la couverture territoriale de l'offre après évaluation du dossier.</p>	<p>Mesure circonscrite à la Bretagne et suivie de manière coordonnée dans le cadre de la mise en œuvre du plan pour les maladies rares et celui du PMND.</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b>      3.3 Renforcer la qualité et la sécurité des soins</p>	<p><b>Mesure 13 : Améliorer la qualité, la régularité de prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patient et prévenir les risques d'effets secondaires</b></p>		<p>Un projet national est en cours d'étude pour l'année 2016 pour la création d'une carte permettant de sensibiliser les professionnels lors d'un passage aux urgences à la nécessité de ne pas interrompre le traitement des malades atteints d'une maladie de Parkinson.</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 14 : Améliorer les pratiques en matière de neurostimulation : prise en charge complexe utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées</b></p>	<p>Renforcer l'évaluation de la pertinence, de la qualité et de la sécurité des prises en charge</p> <p>Favoriser l'éducation thérapeutique en associant des patients formés avant et après l'opération (par exemple en éditant une information réalisée avec les associations de patients).</p>	<p>Quelle est la cartographie des unités réalisant de la neuro-stimulation ?</p> <p>Quelle est la file active de chacune d'elles ?</p> <p>Les écarts d'activités sont-ils analysés et quelles sont les constats dressés ?</p> <p>Y-a-t-il un contrôle qualité et si oui lequel ?</p> <p>Comment le suivi du patient neuro-stimulé est-il assuré? Bénéficie-t-il d'une formation ? Quelles sont les organisations déjà mises en place? Quels sont les freins au développement de ces pratiques ? ETP est-il mis en place pour le suivi du malade ?</p> <p>Quels sont les leviers et facteurs les favorisant ?</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 15 : Lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile aux personnes atteintes de MND et ce quel que soit son lieu de vie : Hospitalisation à domicile (HAD) et Equipes Mobiles</b></p>	<p>Développer l'offre d'HAD conformément aux préconisations de la circulaire du 4 décembre 2013</p> <p>Développer les coopérations entre SSR et HAD ainsi qu'entre HAD et structures médico-sociales (Ehpad, MAS, FAM, SSIAD et SPASAD)</p> <p>Développer les coopérations entre équipes mobiles et structures médico-sociales (Ehpad, MAS, FAM, SSIAD et SPASAD)</p>	<p>Les recours à l'HAD pour des patients atteints de MND sont-ils fréquents? Quels sont les freins constatés et les leviers à mettre en place? Y-a-t-il des coopérations SSR/HAD, HAD/structures médico-sociales ainsi que équipes mobiles et structures médico-sociales? Quels sont les freins constatés pour la mise en œuvre de ces coopérations? Quels sont les leviers facilitateurs?</p> <p>La logique de parcours et de coordination entre les intervenant sanitaires et médico-sociaux au domicile est-elle formalisée ?</p> <p>Quelles sont les expériences de coopérations existantes sur le territoire ?</p> <p>Pour favoriser l'accès à l'HAD, le guide de cotation PMSI-HAD a été adapté pour mieux tenir compte des pathologies MND. Cette action doit être accompagnée d'une communication auprès des professionnels de santé pour faire connaître cette possibilité de prise en charge. Par ailleurs, des travaux internes sont engagés sur le sujet du financement (dégressif pour des prises en charge longues donc pas nécessairement bien adaptés aux situations chroniques).</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 16 : Pérenniser et améliorer la Banque Nationale de données Alzheimer et maladies apparentées (BNA) ,</b></p>		
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 17 Poursuivre l'effort engagé pour développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne de soins</b></p>	<p>Poursuivre sur la durée du plan l'effort de développement des UCC dans le cadre d'une filière de soins en organisant au mieux la double compétence gériatrique et psychiatrique</p>	<p>les crédits ont-ils été délégués ? Quelle est la cartographie des UCC?</p> <p>La labellisation de ces unités garantit-elle toujours la double approche gériatriques et psychiatrique ? Y-a-t-il des partenariats existant (notamment avec EHPAD) ? Quels sont les freins constatés et les leviers pouvant être utilisés?</p> <p>Des groupes de travail vont être constitués par la DGOS afin de procéder en 2016 à la révision des cahiers des charges nationaux existants conformément à ce qui a été défini par le PMND. La révision du cahier des charges des unités cognitivo-comportementales (UCC) prévue par la mesure 17 du plan sera ainsi réalisée dès le 1er trimestre 2016 afin de déléguer les crédits dédiés aux 10 nouvelles UCC créées en 2016 en 1ère circulaire de campagne tarifaire 2016.</p>

**PMND**  
**Axe 1 - Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire**

<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>	<p><b>Mesure 18 : Améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique et l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire.</b></p>	<p>Améliorer l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire et quel que soit le lieu de vie de la personne malade : à domicile ou en établissement. Les projets territoriaux de santé mentale préciseront les modalités d'un recours optimisé aux soins psychiatriques dans le cadre de la prise en charge globale des personnes atteintes d'une MND.</p>	<p>Y-a-t-il actuellement en cours des expériences de prise en charge de la souffrance psychique? Sont-elles évaluées ou le seront-elles? Existe-t-il des supports locaux d'information/ou de recommandation, à destination des usagers et des professionnels? Quels sont les freins éventuellement constatés? Quels sont les leviers potentiels?</p>	<p>Concernant les évolutions prévues par la Loi de modernisation de notre système de santé, les textes d'application relatifs à la loi à venir apporteront des précisions à prendre en compte dans le champs des MND et ce tout au long de la mise en oeuvre du plan.</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>	<p><b>3.4 Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement A/ Etre mieux accompagné à son domicile</b></p>	<p><b>Mesure 19 : Contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie</b></p>		
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 20 : Mobiliser davantage les Services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé</b></p>		
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>	<p><b>Mesure 21 : Renforcer et adapter l'intervention des Services de soins infirmiers et d'aide à domicile (SSIAD), Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)</b> Définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention</p>	<p>Expérimenter et évaluer sur la base d'une analyse de l'activité et du projet de service du SSIAD la mobilisation par le SSIAD d'un temps de psychologue notamment pour ceux ayant une ESA ou des places PH</p> <p>Identifier et responsabiliser des SSIAD « de référence » (places PA et PH) sur chaque territoire et engager une réflexion sur l'organisation de l'offre pour les places de SSIAD dédiées aux personnes en situation de handicap</p> <p>Mieux identifier les complémentarités entre acteurs de l'aide et des soins à domicile (SAAD-SPASAD-SAMSAH-SSIAD-IDEL-Centres de soins infirmiers) ainsi que les frontières avec une prise en charge sanitaire en HAD</p> <p>Expérimenter et évaluer avec quelques SSIAD et/ou SPASAD volontaires (pour les personnes âgées et les personnes handicapées) un accompagnement pluridisciplinaire sur la base de protocoles d'intervention définis et de publics cibles identifiés</p> <p>Définir et lancer des expérimentations sur le modèle de ce qui a été réalisé pour les ESA afin de répondre aux besoins des personnes touchées par une autre MND dans le cadre du plan et sur la base d'une analyse permettant de déterminer à quel stade de la maladie agir, le type et la durée de la prestation.</p>	<p>Parmi les SSIAD existants (avec ou sans place PH), des patients atteints de MND sont-ils pris en charge ? Quelles sont les modalités de prise en soins et d'accompagnement actuelles et à venir ? Avez-vous repéré des besoins et/ou des prestations spécifiques ?</p> <p>[Ces questionnements seront enrichis dans le cadre des travaux prévus décrits dans la colonne suivante]</p>	<p>S'agissant de l'expérimentation de l'appui d'un temps de psychologue au sein des SSIAD, un groupe de travail (3 réunions maximum) sera réuni au cours du 1er trimestre 2016 avec les ARS volontaires. Il permettra d'arrêter un cadre commun d'appel à candidature précisant les attendus et conditions de l'expérimentation, les critères de sélection des SSIAD. L'évaluation sera confiée à un prestataire externe (3e trimestre 2017).</p> <p>S'agissant de l'expérimentation d'interventions au domicile d'équipes spécialisées apportant des prestations spécifiques adaptées aux besoins particuliers des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la sclérose en plaques, le cahier des charges de l'évaluation de l'expérimentation sera rédigé avec les 3 ARS concernées (second semestre 2016).</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 22 : Poursuivre les efforts engagés pour développer des équipes spécialisées ESA de manière à mailler le territoire, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention ,</b></p>	<p>Créer 74 nouvelles ESA (soit 740 places et 2 220 personnes accompagnées) afin de d'assurer une bonne couverture territoriale de l'offre d'ESA</p>	<p>Repartition des crédits ? Quelle est la cartographie des ESA ? Avez-vous programmés de nouvelles ESA et quels sont les objectifs poursuivis dans le cadre des AAP prévus ou engagés ?</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>	<p><b>3.4 Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement B/ Assurer l'accès à un accompagnement et à des soins adaptés en établissement médico-social</b></p>	<p><b>Mesure 23 : Adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012</b></p>	<p>Assurer le suivi et l'évaluation des dispositifs d'hébergement innovants mis en oeuvre pour l'accompagnement des malades jeunes d'Alzheimer et maladies apparentées afin d'envisager leur répliquabilité</p>	<p>Existe-t-il une réponse spécifique pour les malades jeunes d'Alzheimer ? Quel lien avec la prise en charge sanitaire et le centre expert ? Quel bilan tirez vous de cette organisation et de sa répliquabilité ?</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 24 : Intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une maladie neuro-dégénérative</b></p>		
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 25 : Assurer la continuité des soins et /ou l'accès aux prises en charge adaptées aux résidents d'EHPAD touchés par une MND en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements ( dispositifs et médicaments)</b></p>		<p>Courrier adressé au directeur général de la Cnamts concernant la prise en charge sur les soins de ville du traitement par apomorphine (APOKINON®) et par lévodopa et carbidopa (DUODOPA®)</p> <p>Le PLFSS pour 2016 prévoit qu'un rapport au parlement sera remis dans un an par le gouvernement sur la prise en charge des médicaments et dispositifs onéreux qui peuvent être un frein à l'accès aux soins en EHPAD.</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 26 : Poursuivre le déploiement des Pôles d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »</b></p>	<p>Poursuivre le déploiement des PASA au sein des Ehpad de manière à assurer un bon maillage territorial de l'offre.</p>	<p>Un état des lieux a-t-il été dressé sur le territoire? Les constats font-ils ressortir des besoins autres que ceux de la programmation régionale restant à installer? Que prévoit la programmation régionale sur ce point ? Quels constats sont dressés sur le déploiement de cette offre ?</p> <p>Suite aux travaux du groupe de travail « EHPAD » relatif à la réforme tarifaire de ces établissements qui s'est réuni tout au long du premier semestre 2015 et qui a pour objectif de moderniser le pilotage et de simplifier la gestion de ces établissements, un premier chantier débouchera sur l'élaboration d'un décret qui fixera les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD. Ce décret intégrera aussi les modalités de fonctionnement à minima des autres dispositifs spécifiques de type PASA, UHR, accueil de jour et hébergement temporaire. La publication de ce décret est prévue pour le second semestre 2016. Un second chantier ne donnera pas lieu à des textes réglementaires mais à l'élaboration par l'ANESM de recommandations de bonnes pratiques pour les PASA et les UHR, à destination des professionnels, des ARS et des Conseils départementaux pour les dispositions qui ne relèvent pas du domaine réglementaire. L'ANESM est sollicitée pour définir ces recommandations à appliquer pour les publics accueillis au sein de ces dispositifs. Le projet de recommandation sera présentée aux instances de l'ANESM du deuxième semestre 2016 pour une publication début 2017.</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 27 : Poursuivre et renforcer le déploiement des Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) en EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun</b></p>	<p>Poursuivre et renforcer le déploiement des UHR et cibler les efforts dans le secteur médico-social</p>	<p>Un état des lieux a-t-il été dressé sur le territoire? Les constats font-ils ressortir des besoins autres que ceux de la programmation régionale restant à installer? Que prévoit la programmation régionale sur ce point ? Quels constats sont dressés sur le déploiement de cette offre ?</p> <p>Suite aux travaux du groupe de travail « EHPAD » relatif à la réforme tarifaire de ces établissements qui s'est réuni tout au long du premier semestre 2015 et qui a pour objectif de moderniser le pilotage et de simplifier la gestion de ces établissements, un premier chantier débouchera sur l'élaboration d'un décret qui fixera les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD. Ce décret intégrera de type PASA, UHR, accueil de jour et hébergement temporaire. La publication de ce décret est prévue pour le second semestre 2016. Un second chantier ne donnera pas lieu à des textes réglementaires mais à l'élaboration par l'ANESM de recommandations de bonnes pratiques pour les PASA et les UHR, à destination des professionnels et qui pourront être utilisés par les ARS et les Conseils départementaux pour les dispositions qui ne relèvent pas du domaine réglementaire. L'ANESM est sollicitée pour définir ces recommandations de bonnes pratiques à l'attention des professionnels les publics au sein des UHR. Le projet de recommandation sera présentée aux instances de l'ANESM du deuxième semestre 2016 pour une publication début 2017.</p>
<p>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</p>		<p><b>Mesure 28 : Conforter et poursuivre le développement des plateformes en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent</b></p>	<p>Abaisser de 10 à 6 places le seuil à partir duquel un accueil de jour peut être support d'une plateforme pour faciliter leur déploiement.</p> <p>Intégrer au diagnostic territorial à la charge de l'ARS l'expression du besoin restant à couvrir en lien étroit avec les Conseils généraux qui se voient confier dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement un rôle nouveau dans la politique en direction des aidants. Ces dispositifs font également partie à part entière de l'offre dont l'intégration sur les territoires est réalisée par les MAIA.</p> <p>Créer une plateforme supplémentaire dans les départements qui ne disposent à ce jour que d'une seule plateforme soit au total 65 plateformes supplémentaires.</p> <p>Mettre en place une réflexion sur les conditions de réussite du développement de plateformes au profit des aidants et personnes touchées par une MND, y compris pour celles touchées par une maladie autre qu'Alzheimer ou apparentées en lien avec les centres experts compétents.</p>	<p>La répartition régionale des crédits en 2015 portant sur les 65 PFR est fondé sur un calcul devant permettre à chaque région (ancien périmètre régional) de disposer <u>en moyenne</u> de 2 PFR par département.</p> <p>Quelle est la cartographie actuelle des PFR sur la région et les évolutions envisagées? Quelles sont les expériences et organisations pouvant être valorisées ? Quels sont les enseignements figurant dans les bilans d'activité des PFR de mon territoire ? Quelles évolutions sont envisageables à l'aune des constats ?</p> <p>Il est prévu la mise en place d'un groupe de travail au niveau national associant les principaux acteurs concernés au 1er trimestre 2016 pour procéder à la rénovation du cahier des charges. Dans ce cadre, une instruction à destination des ARS est prévue pour le second semestre 2016 qui intégrera le cahier des charges rénové.</p>

**PMND**  
**Axe 1 - Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire**

<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 29 : Adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile</b></p>	<p>Soutenir la diversification des formules d'accueil de jour « fixes » et « itinérants » (3,2 % des AJ proposent un AJ itinérant) dans le cadre de futurs appels à projets ou des travaux de réorganisation de l'offre sur les territoires ;</p> <p>Soutenir la diversification des réponses « séquentielles » dans le champ sanitaire (lorsque le besoin de médicalisation est très prégnant), médico-social ou social au travers par exemple des haltes-répit (dispositif à faible amplitude d'ouverture, sans médicalisation et faisant appel à des bénévoles).</p> <p>Demander aux structures de formaliser de véritable projets de services pour mobiliser les bonnes compétences au service de l'accompagnement de qualité de la personne accueillie en lien étroit avec ses aidants (55 % ont un projet spécifique d'établissement pour cette activité) ;</p> <p>Inscrire cette offre de manière plus visible et formalisée au sein des « filières » de soins et d'accompagnement pour en améliorer la connaissance (notamment par le médecin traitant) et faciliter le recours</p> <p>Poursuivre le développement de l'offre en accueil de jour jusqu'à la cible prévue au plan précédent</p> <p>Poursuivre la réorganisation de l'offre d'accueil de jour pour atteindre des tailles critiques de services.</p> <p>Optimiser l'emploi des places existantes par la réorganisation de l'offre sur les</p>	<p>Un état des lieux a-t-il été déjà organisé ? Quels enseignements en sont ressortis ? Des évolutions sont-elles envisagées ? dans les appels à projet à venir ? Ces évolutions auront-elles un impact sur l'organisation de l'offre actuelle ? La nature de ces changements a-t-elle déjà été identifiée ?</p> <p>Suite aux travaux du groupe de travail « EHPAD » relatif à la réforme tarifaire de ces établissements qui s'est réuni tout au long du premier semestre 2015 et qui a pour objectif de moderniser le pilotage et de simplifier la gestion de ces établissements, un premier chantier débouchera sur l'élaboration d'un décret qui fixera les conditions minimales d'organisation et de fonctionnement des EHPAD. Ce décret intégrera aussi les modalités de fonctionnement à minima des autres dispositifs spécifiques de type PASA, UHR, accueil de jour et hébergement temporaire. La publication de ce décret est prévue pour le second semestre 2016. Un second chantier ne donnera pas lieu à des textes réglementaires mais à l'élaboration par l'ANESM de recommandations de bonnes pratiques pour les PASA et les UHR, à destination des professionnels et qui pourront être utilisés par les ARS et les Conseils départementaux pour les dispositions qui ne relèvent pas du domaine réglementaire. L'ANESM est sollicitée pour définir ces recommandations de bonnes pratiques à l'attention des professionnels accueillant ces publics au sein de ces dispositifs. Le projet de recommandation sera présentée aux instances de l'ANESM du deuxième semestre 2016 pour une publication début 2017.</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>3.5 Mieux accompagner la fin de vie</b></p>	<p><b>Mesure 30 : Améliorer l'accompagnement de fin de vie</b></p> <p>Organiser le recueil d'expériences positives, la capitalisation, la diffusion d'outils et recommandations en matière de qualité de prise en charge de la fin de vie des personnes souffrant de MND</p>	<p>Quels sont les travaux d'observation des pratiques et les débats éthiques sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie menés par les ERERI et les CRSA ciblant les problématiques des maladies neuro-dégénératives ? Des débats publics sont-ils organisés dans la région sur les soins palliatifs et la fin de vie pour les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative ? Les référents de démocratie en santé des ARS et les présidents de CRSA sont-ils sensibilisés voire formés aux soins palliatifs et à la fin de vie pour les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative ? Le bilan ou le rapport annuel des CRSA examine-t-il les expériences ou expérimentations de terrain sur les remontées concernant les soins palliatifs et la fin de vie pour les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative ? Quelles seraient les expériences à faire valoir ? Le bilan ou le rapport annuel des ERERI comporte-t-il un point spécifique sur les débats publics concernant les soins palliatifs et la fin de vie pour les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative ?</p> <p>Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie comporte une mesure ( mesure 3 de l'axe 1) de renfort de la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie, dont la mise en œuvre régionale s'appuiera notamment sur la mobilisation des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et des espaces régionaux d'éthique (ERERI).</p> <p>Par ailleurs, il a HAS élabore actuellement un modèle de directives anticipées et un modèle de désignation de la personne de confiance, qui seront publiés par décret après publication de la loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Enfin, l'ANESM prévoit de diffuser des recommandations de bonnes pratiques sur la fin de vie à domicile et en établissement.pour la fin 2016 Ces actions, prévues pour 2016, donneront un cadre aux actions plus spécifiques de la mesure 30 du PMND pour les maladies neuro-dégénératives..</p> <p>De plus, un groupe de travail entre la SFAP et France Alzheimer a été mis en place. Il a pour objectif de travailler à la promotion des directives anticipées auprès des malades atteints de la maladie d'Alzheimer.</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>3.6 Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes</b></p>	<p><b>Mesure 31: Mettre en œuvre les leviers que propose la loi de modernisation de notre système de santé dans le champ des maladies neuro-dégénératives</b></p> <p>Mettre en place des plateformes territoriales d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours complexes</p> <p>Expérimenter la mise en place de projets d'accompagnement sanitaire, social et administratif (art 92 loi)</p>	<p>Inciter à la mise en place de communautés professionnelles territoriale de santé pour répondre aux exigences des parcours pour les malades touchés par une MND.</p> <p>S'attacher à travailler dans le cadre des diagnostics territoriaux à une analyse partagée de l'offre mobilisable pour chaque profession de santé impliquée dans le parcours de santé.</p> <p>Concernant les évolutions prévues par la Loi de modernisation de notre système de santé, les textes d'application relatifs à la loi à venir apporteront des précisions à prendre en compte dans le champs des MND et ce tout au long de la mise en oeuvre du plan.</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 32 : Développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projet transversaux</b></p>		
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 33 : Identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux</b></p>	<p>Identifier des établissements et services « ressources » sur les territoires permettant de faciliter l'orientation des personnes et de leurs proches en fonction de leurs besoins et d'améliorer la qualité des réponses</p> <p>Décliner les objectifs organisationnels et de prise en charge par structure dans le cadre de la contractualisation (CPOM, conventions tripartites) en réponse aux besoins des personnes malades et du territoire</p>	<p>Quels sont les opérateurs volontaires pour mettre en œuvre / ou valoriser s'il existe / un projet d'accompagnement adapté aux besoins des personnes touchées par une MND ? (par pathologie). Quelle formalisation des objectifs, attendus, objectifs qualité des pratiques et organisations est initiée ou prévu ? Comment se traduit la démarche (formation des professionnels, organisation sur un territoire, protocoles de soins et accompagnements particuliers, etc), quels sont les leviers identifiés pour les accompagner dans cette exigence au travers de la dynamique de contractualisation ?</p>
<p><b>3. Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie</b></p>	<p><b>Mesure 34 : Poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des MAIA</b></p> <p>1- achever le déploiement en 2016 avec les 100 derniers dispositifs 2-renforcer et faire évoluer la formation des pilotes MAIA en lien avec l'EHESP 3- définir un référentiel d'activité et de compétences des pilotes MAIA 4- Faire évoluer le CCN pour tenir compte des évolutions législatives 5- y inscrire les critères de repérage de la population relevant de la gestion de cas en les ouvrant aux malades jeunes souffrant de MAMA</p>	<p>Déployer les dispositifs MAIA sur le territoire Suivre la montée en charge des dispositifs Inciter à la formation des pilotes MAIA à l'EHESP</p>	<p>50 nouveaux dispositifs MAIA ont été déployés en 2015 comme prévu dans le PMND : INSTRUCTION N° DGCS/DGOS/CNSA/2015/40 du 18 février 2015 relative aux appels à candidatures pour le déploiement des dispositifs MAIA au titre de l'année 2015. 50 dispositifs complémentaires le seront en 2016. Une fois ces 100 MAIA installées la couverture territoriale sera achevée.</p> <p>quelle stratégie de développement des MAIA mise en œuvre jusque là ? Constats des pratiques à valoriser ? Quelle politique en direction des malades jeunes Alzheimer ? Combien de dispositifs MAIA ouverts en 2015? Combien encore en projet? Quel taux de pilotes formés à la prise de poste ? Quel "case load moyen" des gestionnaires de cas par MAIA? Le territoire du dispositif MAIA a-t-il évolué au cours du temps et y a-t-il eu un impact sur le pilotage du dispositif? Quel est le taux de MAIA utilisant les critères nationaux? Combien de malades jeunes suivis par MAIA (-60 ans touchés par une maladie d'Alzheimer et/ou apparentée)?</p> <p>De plus, les critères d'inclusion à la gestion de cas ont été modifiés avec un point permettant de traiter de la problématique des malades jeunes touchés par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.</p> <p>La CNSA et DGCS ont conduit un travail d'identification des besoins d'évolution (pilotes, les ARS, la DGCS, la CNSA). La prise en compte de ces évolutions dans un nouveau CCN est programmée pour la fin 2016 afin de prendre en compte l'évaluation des MAIA. Dans cette attente, un des axes demandé par les ARS, augmentation du nombre de gestionnaires de cas à cout constant, fera l'objet d'une instruction prévue pour la prochaine campagne budgétaire.</p> <p>Concernant la formation des pilotes, elle a reprise par l'EHESP et ajustée. En cours</p>
<p><b>4. adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades</b></p>	<p><b>Mesure 35 : Améliorer de manière continue la qualité de la formation initiale des professionnels</b></p>		
<p><b>4. adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades</b></p>	<p><b>Mesure 36 : Améliorer la formation continue en s'appuyant sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique</b></p>	<p>Contribuer à améliorer la formation continue des professionnels de santé et médico-sociaux</p>	
<p><b>4. adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades</b></p>	<p><b>Mesure 37 : Engager la réflexion sur les pratiques avancées dans le champ des MND (à partir de la démarche initiée dans le champ de la cancérologie).</b></p>		
<p><b>4. adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades</b></p>	<p><b>Mesure 38 : Améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND.</b></p>		
<p><b>4. adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades</b></p>	<p><b>Mesure 39 : Favoriser les protocoles de coopérations entre les professionnels</b></p>		
<p><b>4. adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades</b></p>	<p><b>Mesure 40: Créer un master en partenariat international</b></p>		

**PMND**  
**Axe 2 - Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne**

Enjeux	Sous-objectifs	Mesures	Actions de niveau régional	Etat des lieux	Remarques
5. Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation	5.1 Connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches, pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation	Mesure 41 : Mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les MND, faire évoluer le site internet du plan Alzheimer ,			
5. Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation	5.2 Créer les conditions d'une vie plus simple et autonomie chez soi et dans la cité, en mettant notamment à profit les leviers que constituent les nouvelles formes de solidarité et l'accès aux technologies	Mesure 42 : Mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies	Encourager les plateformes combinant les approches scientifique, technologique, juridique et humaine dont la finalité est de renforcer les liens entre la recherche, la formation et les acteurs économiques dans le domaine du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie tout en respectant les droits fondamentaux de la personne	Existe-t-il des plateformes (centres de stimulation cognitive par ex) sur votre territoire ? Quelles sont les ressources disponibles sur votre territoire pour l'évaluation individualisée des besoins en aides techniques (CICAT, CLIC, services de MPR ou de gériatrie proposant des consultations ergothérapeutiques, dont en hospitalisation à temps partiel ou HAD, service médico-social, ergothérapeutes en ville...) ? Quelles sont les missions et actions développées ? Quels sont les critères et freins pour l'accès à ces différents types d'évaluation (âge, prescription, orientation, coût... ) ? Combien de personnes bénéficient d'une évaluation et/ou d'une consultation par an, par type de pathologie et par dispositif ? Quel bilan et expériences à valoriser dans le cadre de la prise en charge MND?	
5. Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation		Mesure 43: Valoriser les avancées de la politique d'adaptation des logements actuellement conduite en direction des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie			
5. Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation		Mesure 44: Intégrer au suivi du plan maladies neuro-dégénératives la dimension « mobilité »			
5. Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation		Mesure 45 : S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile	Poursuivre la réflexion juridique et éthique au niveau national et régional ou inter-régional en s'appuyant sur les espaces de réflexion éthiques et susciter les travaux concernant particulièrement l'évaluation des restrictions de capacités, l'expression du consentement, de la volonté des personnes, de leurs choix, de leurs souhaits, les modalités possibles d'accompagnements à la décision, la protection des droits en particulier dans la sphère du domicile, les possibilités d'anticipation des effets des altérations des facultés et de désignation d'un tiers de confiance ou juridiquement mandaté.	Quelle est la cartographie sur votre région pour les ERERI ? Quelle est la cartographie des missions et avec qui travaillent ils ? leur programme de travail ou d'intervention comprennent ils des actions à valoriser dans le cadre du PMND ? en particulier pour ce qui concerne les interventions des professionnels de santé et médico-sociaux au domicile des personnes malades.	L'EREMA a élargi son champ de compétence de manière à couvrir l'ensemble du périmètre du nouveau plan. L'Université d'été de l'espace éthique s'est tenu à Nantes en septembre 2015 et portait sur les maladies neuro-dégénératives. Un workshop début 2016 explorera certains nombre de sujets éthiques (à définir) et aboutira sur la production d'un "cahier de l'espace éthique". En septembre 2016 aura lieu l'université d'éthique et portera encore sur les maladies neuro-dégénératives
6. Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement		Mesure 46 : Susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité Programme de travail			Le travail de révision du cahier des charges des groupements d'entraide mutuelle est finalisé. Le groupe de travail réunit pour réaliser cette révision a écarté l'option de mise en place de nouveaux GEM pour les personnes touchées par une MND.
6. Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement		Mesure 47 : Structurer une démarche d'observation, de valorisation et de modélisation des initiatives remarquables			
6. Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement		Mesure 48 : Favoriser et diffuser de l'innovation sociale			
6. Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement		Mesure 49 : Identifier cette priorité nationale dans l'attribution des subventions de l'Etat.			
7. Soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux		Mesure 50 : Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux	Assurer un recensement des dispositifs existants et leur évaluation pour valider la pertinence des dispositifs financés et contribuer au développement d'actions en direction des aidants dans l'avenir  Poursuivre le soutien au développement des réponses « aidants-aidés » qui rencontrent leur public  Clarifier les modalités de pilotage de la gouvernance en proximité pour favoriser l'émergence d'un pilotage et d'une coordination territoriale de l'offre (diagnostic territorial) avec l'ensemble des acteurs de terrain et les institutionnels permettant de mettre en œuvre des démarches plus efficaces.	Quel est le nombre et quel type d'actions sont déployées relevant de l'information, la formation, le soutien social et/ou moral, la prévention santé, le répit ? Quels sont les montants financiers correspondant au déploiement des actions ? Quel est le nombre et qui sont les bénéficiaires (visés en fonction de l'aidant : de la pathologie/du handicap du proche) ? Quel est le nombre et type de porteurs/opérateurs ? combien de de partenariats sont formalisés ? Des indicateurs d'efficacité des actions sont ils mis en place ? par exemple le degré de satisfaction et utilité perçue ? une évaluation visant à investiguer la perception de l'évolution de la situation par l'aidant, les stratégies et/ou actions mises en place par les aidants suite à l'action, le repérage des réponses existantes localement et la participation des aidants à d'autres actions mises en œuvre localement à leur intention existe t-elle ?	En 2015, une mission d'étude et d'évaluation sur les dispositifs à destination des aidants a été réalisée par un prestataire (pilotage CNSA-DGCS). Cette évaluation a associé les associations notamment France Alzheimer et France Parkinson (pour la restitution en juin 2015). Concernant le repérage des besoins des aidants, un guide d'auto-évaluation est en cours de réalisation. Les travaux se poursuivent en 2016. Pour favoriser la connaissance des dispositifs existants, le portail « pour les personnes âgées.gouv.fr » est également enrichi et France Alzheimer participe à son comité éditorial notamment. Afin de diversifier les actions d'accompagnement et de formation des aidants, un travail est également engagé avec les associations dans le cadre d'un conventionnement entre CNSA et associations. Les missions de la CNSA ont également été élargies sur ce champ dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (art 8).
7. Soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux		Mesure 51 : Engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 52: Accorder une priorité au maintien dans l'emploi (avec adaptation du projet professionnel, du poste de travail, des conditions de travail ...)			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 53 : Soutenir la personne malade avec l'aide de son médecin, et le cas échéant du centre expert (ou du réseau) qui assure son suivi dans sa démarche auprès de son employeur et de la médecine du travail ainsi que de la MDPH.			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 54 : Améliorer la pertinence et la réactivité de la réponse apportée à la personne malade en situation professionnelle par la médecine du travail.			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 55 : Faciliter l'accès aux droits de manière réactive pour la personne malade ainsi qu'une mobilisation rapide et efficiente des dispositifs existants pour éviter les pertes de chance dans le parcours professionnel			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 56 : Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle.			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 57 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie			
8. Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes		Mesure 58 : Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits,			
9. Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement		Mesure 59 : Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial ,	Poursuivre la structuration de ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques (ERERI) et organiser de manière plus systématique leur lien avec le champ médico-social.	En lien avec la mesure 45 même questionnaire	Voir mesure 45

Enjeux	Sous-objectifs	Mesures	Actions de niveau régional	Etat des lieux	Remarques
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 60 : Mettre en place un comité pour piloter les recherches sur les MND			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 61 : Renforcer la recherche translationnelle et la recherche clinique sur les MND			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 62 : Identifier et labelliser au niveau régional des centres d'excellence assurant un continuum soin-recherche pour les maladies neurodégénératives I	Mise en œuvre et suivi des financements attribués aux 7 centres d'excellence identifiés à partir de la campagne 2016.	La région dispose t'elle d'un centre d'excellence . Quel est le centre d'excellence et comment met il en œuvre ses missions à l'échelle du territoire ? Comment est il inscrit dans la chaîne des acteurs de la recherche, de la prise en charge en soins et accompagnement pour assurer le continuum demanière transversale dans le champ des MND ?	Mesure 62 et 64 (centres d'excellence MND). L'identification de 7 centres d'excellence a été réalisée après appel d'offre et évaluation avec un jury 100% international. Par ailleurs, il y a désormais une reconnaissance des centres d'excellence dans le CoEN et une participation des équipes des centres d'excellence à l'appel d'offre CoEN avec une très forte représentation française (38 demandes déposées incluant 25 équipes françaises dont 15 projets coordonnés par une équipe française). Un financement en direction des centres d'excellence est prévu et sera déposé en 2016 sur l'enveloppe MERRI. Des précisions seront
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 63 : Assurer l'implication des plateformes, cohortes et instruments dédiés à la recherche sur les maladies neuro-dégénératives et coordonner leurs actions			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 64 : Promouvoir progressivement la reconnaissance des centres d'excellence nationaux comme centres d'excellence européens dans le cadre du CoEN,			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 65 : Poursuivre l'implication de la France dans le JPND (Joint Programming to combat neurodegenerative diseases)			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 66 : Assurer l'implication de la France dans l'initiative internationale « Global action against dementia »			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 67 : Diffuser dans la population une image positive de la science et améliorer les connaissances que le grand public possède sur les MND			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 68 : Inciter les malades et leurs familles à considérer l'opportunité de participer à un essai clinique			
9. Dynamiser et mieux coordonner la recherche		Mesure 69 : Mettre en place une banque de récits			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 70 : Favoriser la qualité et l'originalité des variables étudiées			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 71 : Développer en lien avec les malades et les associations de larges e-cohortes de malades atteints de maladies neurodégénératives et des communautés de patients en ligne			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 72 : Faciliter l'interopérabilité des bases de données et leur ouverture			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 73 : Promouvoir le don de cerveaux			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 74 : Identifier des facteurs de risque pour les MND dans les études en population générale			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 75 : Mieux comprendre les causes de ruptures sociales			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 76 : Organiser la collecte et l'analyse des biomarqueurs			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 77 : Renforcer et coordonner la recherche en imagerie sur les MND conduite par le centre d'acquisition et de traitement de l'image (CATI)			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 78 : Renforcer et développer la recherche d'outils de suivis cognitifs et comportementaux sensibles pour les MND			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 79 : Mise en place d'un groupe de réflexion « big data » pour les MND			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 80 : Recensement national et international des modèles expérimentaux et des cibles			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 81 : Coordonner la recherche thérapeutique sur les maladies neurodégénératives			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 82 : Développer des modalités innovantes et efficaces d'évaluation de l'efficacité des stratégies thérapeutiques en vie réelle.			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 83 : Tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 84 : Promouvoir une approche multimodale pour la prise en charge de la douleur			
10. Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution		Mesure 85 : Permettre aux patients atteints de MND de bénéficier des innovations technologiques			

Enjeux	Sous-objectifs	Mesures	Actions de niveau régional	Etat des lieux	Remarques
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	12.1 Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	<b>Mesure 86 : Poursuivre et/ou le développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local</b>	Cette mesure vise le soutien à plusieurs types d'actions pouvant être développés par ou avec les associations représentant les personnes malades, ou leurs aidants. Il s'agit : - D'actions de communication ou de production d'outils prévus par le présent plan - D'actions de liaison et d'apport d'expertise auprès des professionnels (au sein des centres experts, des réseaux, des établissements et services de santé et médico-sociaux, ...) et cela afin de favoriser la complémentarité des approches et expertises, et le travail en commun entre usager et soignants au plus près des malades - D'actions collaboratives de recherche et de formation par et avec les personnes malades, leurs proches, ou leurs représentants au niveau par exemple des universités - Du développement des réseaux des représentants ayant vocation à : Etre présents au sein des établissements et services sanitaires et médico-sociaux / assurer des mandats de représentation au niveau national et au niveau local dans les instances mais également au sein des dispositifs d'intégration telles que les MAU.	Quels sont les partenaires identifiés et impliqués ? Quels sont les modalités de partenariat existantes ? Sur quels objectifs sont ciblés ces partenariats ? Quels sont les axes à développer ou conforter à l'avenir ? Comment ?	Les partenariats de niveau national (conventions) peuvent être mis à la disposition des ARS pour assurer la cohérence des démarches nationales et locales.
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 87 : Demander à la conférence nationale de santé de réaliser un diagnostic et de faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et de représentation particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants.</b>			
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 88 : Encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND, sous l'égide des ARS</b>	Encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND, sous l'égide des ARS		
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	12.2 Structurer une gouvernance de projet respectueuse des compétences nationales, territoriales et d'une évaluation améliorée de l'impact du plan	<b>Mesure 89 : Renforcer la dimension évaluative du plan</b> équipe de recherche sur quelques mesures et évaluation générale à la fin du plan par le Haut conseil de la santé publique.			
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 90 : mettre en place une gouvernance du plan au niveau national et territorial associant les représentants des malades et des aidants dans une relation de confiance.</b>	Les modalités d'implication et de concertation des représentants des usagers, familles et aidants doit être décrite à la fois dans l'état des lieux et le plan d'action (cf. cadres annexes de la circulaire)		
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 91 : Favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement, y compris dans la gouvernance du plan</b>			
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 92 : Etre porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques</b>			
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 93 : Mieux distinguer les rôles et apports des différents niveaux national et régional pour assurer une plus grande qualité des réponses au plus près des personnes malades tout en maintenant un objectif ambitieux d'équité et de traitement sur le territoire</b>	Les modalités d'implication et de concertation des représentants des usagers, familles et aidants doit être décrite à la fois dans l'état des lieux et le plan d'action (cf. cadres annexes de la circulaire)		L'identification des mesures et action de niveau régional ainsi que la mise en regard avec les chantiers nationaux vise également la réalisation de cette mesure.
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 94 : Améliorer et/ou développer des outils robustes de pilotage et de suivi de la politique publique mise en œuvre dans le cadre du Plan.</b>			
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 95 : Inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé (Open Data) dans le respect des exigences de confidentialité des données personnelles.</b>			
12. Rendre plus effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND		<b>Mesure 96 : Poursuivre les enquêtes annuelles d'activité en les dotant d'une dimension « maillage », soutenir et diffuser les études conduites ou non par l'Etat de manière à enrichir la connaissance sur les maladies neuro-dégénératives.</b>			

## Liste des publications de la HAS présentant un apport pour la mise en œuvre du PMND

### Diagnostic

- [Annonce et accompagnement diagnostic Alzheimer](#)
- [Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique en soins primaires](#)
- [Annonce d'une mauvaise nouvelle](#)
- [Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé](#)

Intégration des réponses sanitaire, médico-sociale et sociale au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes

- [Intégration territoriale des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux](#)
- [Mobiliser les acteurs pour déployer les parcours sur le terrain](#)

### Réseaux de santé et plateformes territoriales d'appui

- [Grille d'auto-évaluation des réseaux de santé](#)
- [Cadrage relatif aux prestations dérogatoires des réseaux de santé](#)
- [Tableau de bord des indicateurs de suivi](#)

Réponses aux besoins d'appui aux professionnels de soins primaires et à l'accompagnement des patients

- [Organisation des fonctions d'appui aux soins primaires](#)
- [PPS PAERPA](#)

### Education thérapeutique du patient

- [ETP dans le cadre de PAERPA](#)
- [ETP généralités](#)
- [ETP Auto-évaluation](#)
- Démarche centrée sur le patient

### Soins palliatifs

- Modalités prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs
- Formulaire de directives anticipées, en cours
- [Sédation pour détresse en phase terminale et dans les situations complexes - Label HAS](#)
- Fiche points-clés: "Comment organiser la sortie d'hospitalisation d'un patient en soins palliatifs », en cours
- Fiche points-clés: "Comment maintenir à domicile un patient en soins palliatifs ?", en cours

### Sécurité

- Culture de sécurité
- Gestion des risques

## Autres publications pour chaque pathologie

### Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées

- [Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels](#) (février 2010)
- [Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic](#) (septembre 2009) + Document avec ANESM (avril 2012)
- [Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge](#) (décembre 2011)
- [Guide médecin ALD n° 15 - Maladie d'Alzheimer et autres démences](#) (mai 2009)
- [Actes et prestations Alzheimer et maladies apparentées - Révision 2012](#)
- [Confusion aigue chez la personne âgée: prise en charge initiale de l'agitation](#)
- [Recommandations de bonne pratique: "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: prise en charge des troubles du comportement perturbateurs"](#)
- [MAMA-Diagnostic et PEC de l'apathie](#)
- [AVIS N° 2014.0069/AC/SEVAM du 16 juillet 2014 du collège de la HAS relatif au protocole de coopération "Suivi, prescriptions et orientation de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou une affection apparentée par une infirmière en lieu et place du médecin. "](#)
- Programme AMI-Alzheimer (octobre 2010)
- [Alzheimer's disease and iatrogenicity of antipsychotics](#) (mars 2013)
- [Projet ALCOVE : maladie d'Alzheimer](#)

### Maladie de Parkinson

- [Guide parcours de soins maladie de Parkinson](#) (juin 2014)
- [Guide ALD – Vivre avec ...](#) (octobre 2007)
- [Actes et prestations – Maladie de Parkinson](#) (2015)
- [Rapport d'étape : Evaluation de la stimulation cérébrale profonde dans la maladie de Parkinson idiopathique](#) (juin 2002)
- [Prise en charge rééducative des troubles moteurs du patient parkinsonien : techniques et modalités \(à venir\)](#)
- [AVIS N° 2015.0022/AC/SEVAM du 18 février 2015 du collège de la HAS relatif au protocole de coopération " Prise en charge des patients parkinsoniens traités par stimulation cérébrale profonde \(SCP\): adaptation des réglages de stimulation par une infirmière en lieu et place du médecin à partir des évaluations motrice, comportementale et psycho sociale."](#)

### Sclérose en plaques

- [Guide médecin ALD](#) (septembre 2006)
- [Guide patient : vivre avec ...](#) (novembre 2007)
- [Actes et prestations Sclérose en plaques \(ALD 25, 2015\)](#)
- *Fiche points-clés – Comment améliorer l'articulation entre les différents intervenants autour du patient atteint de sclérose en plaques (T2 2016)*

### Sujet âgé : généralités

- [Comment repérer la fragilité des personnes âgées en soins primaires](#)
- [Comment prendre en charge les personnes âgées fragiles en soins primaires](#)
- [Prise en charge de la personne âgée polypathologique en soins primaires](#)
- [Comment réduire le risque de réhospitalisations évitables des personnes âgées](#)
- [Comment améliorer la qualité et la sécurité des prescriptions des médicaments chez la personne âgée?](#)
- [Comment réduire les réhospitalisations non programmées des résidents d'EHPAD](#)
- [Recommandations de bonne pratique: "Modalités d'arrêt des benzodiazépines et médicaments apparentés chez le patient âgé"](#)
- [Prescription Médicamenteuse chez le Sujet Agé - Prévention de la iatrogénie - Plateforme professionnelle](#)

- [Améliorer la prescription des psychotropes chez la personne âgée](#)
- [Recommandations de bonne pratique "Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée"](#)
- [Recommandations de bonne pratique « Évaluation et prise en charge des personnes âgées faisant des chutes répétées »](#)
- [Co-production HAS ANESM - Dossier de liaison d'urgence](#)

#### Perte d'autonomie/handicap

- [Recommandations de bonne pratique: "Acquisition d'une aide technique: quels acteurs? Quel processus?"](#)

#### Bienveillance

- [Guide méthodologique: "Le déploiement de la bienveillance"](#)

#### Sortie d'hospitalisation

- [Check list de sortie d'hospitalisation](#)
- [Document de sortie d'hospitalisation](#)

#### Décision médicale partagée

- [Patient et professionnels de santé: décider ensemble](#)

**Liste des publications de l'Anesm présentant un apport pour la mise en œuvre du PMND**

<b>Recommandations publiées</b>	<b>Thèmes abordés susceptibles de contribuer aux mesures du PMND</b>	<b>Mesures concernées</b>
L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2014)	2 thèmes : Anticiper les risques liés au vieillissement de la personne handicapée et repérer les signes et les effets du vieillissement	19 (habitat) 52, 53 (parcours professionnel)
Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée: prévention, repérage, accompagnement (2014)	3 thèmes : Prévention continue de la souffrance psychique; repérage précoce des signes; la prise en charge pluridisciplinaire	<b>6</b> (repérage et prévention); 18 (prise en compte de la souffrance psychique);
Le soutien des aidants non professionnels (domicile) (2014)	4 thèmes : Reconnaître la complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels; mobiliser les ressources sur un territoire; prévenir et repérer les situations d'épuisement; gérer les situation sensibles	5 (éducation thérapeutique patient et aidant) ; <b>50</b> ( politique pour les aidants)
L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013)	Place centrale aux droits et aux attentes de l'usager. 3 thèmes : Participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé; la promotion de la santé (inclut les programmes d'éducation à la santé); la cohérence, la continuité et la permanence autour de la personne	4 (programme personnalisé de soins); 5 (éducation thérapeutique patient et aidant)

Qualité de vie en Ehpad l'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012) volet 4	2 thèmes : Coordination des soins autour du résident; accompagnement à la fin de vie	30 (fin de vie) 25 (continuité des soins en Ehpad)
L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en Ehpad (2009)	Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée, quels que soient l'âge et le degré de sévérité de la maladie. Elle aborde les questions liées aux PASA UHR HT AJ	26-27 (PASA-UHR) 29 AC et HT 25
Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux (2010)	Mise en œuvre d'une réflexion éthique au sein des équipes ainsi que sur les bénéfices apportés par cette démarche aux usagers, à leurs proches et aux professionnels.	30 (fin de vie) 29 (Accueil de jour et hébergement temporaire) 45
La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (2008)	Définition des principes fondamentaux de la bientraitance au regard des situations spécifiques des usagers concernés.	30 (fin de vie) 45 29 AJ/HT
Evaluation interne : repères pour les Ehpad (2012)	Méthodologie et questionnements permettant aux professionnels d'interroger leurs pratiques et leurs effets pour les personnes accompagnées, dans le but de mieux prendre en compte leurs besoins	23 (26,27) PASA-UHR 25 (AJ/ HT)
Evaluation interne : repères pour les services d'aide et de soins à domicile	Méthodologie et questionnements permettant aux professionnels d'interroger leurs pratiques et leurs effets pour les personnes accompagnées, dans le but de mieux prendre en compte leurs	20 (accompagnement service à la personne)

(2012)	besoins	21 (adapter les services des SSIAD et SPASAD) 22 (ESA)
Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées (2008)	Facilite la prise de fonction des personnels, l'exercice professionnel dans la durée ainsi que les changements d'emploi au sein du secteur médico-social.	45 (éthique), 35 (formation continue)
Repérage des risques de la perte d'autonomie et ou de son aggravation pour les personnes âgées (domicile, résidence-autonomie, Ehpad) (Edition Mars 2016)	A l'attention des professionnels non soignants ou peu qualifiés (auxiliaires de vie, AS, AMP,..) : identifier les principales thématiques à observer pour mieux anticiper la perte d'autonomie ou son aggravation quelle que soit la pathologie (PA/aidants) et organiser la remontée de l'information pour une prise en compte dans l'accompagnement en lien avec les partenaires du secteur sanitaire, médico-social ou social sur le territoire.	6 (facteur de risque, repérage); 20 (services à domicile) ; 50 (aidants)
Outil de repérage des risques de la perte d'autonomie et ou de son aggravation (Edition mars 2016.)	(surtout pas un outil d'évaluation) Outil de repérage à l'attention les professionnels intervenants à domicile (auxiliaires de vie, aides-soignants, etc.) qui permet de repérer un changement dans le comportement et/ou l'environnement de la personne accompagnée et/ou de son aidant, de réaliser une <b>remontée de la situation</b> au responsable et ainsi <b>prévenir</b> le risque de perte d'autonomie ou de son aggravation	50 (aidants) 20,21 (ssiad)
Accompagnement de la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico- (Edition Décembre 2016)	Fournir des repères aux professionnels pour :  - garantir les droits des personnes en fin de vie ;  - adapter les pratiques d'accompagnement et d'organisation aux	15 (HAD/EMG); 30 fin de vie; 45

	<p>situations de fin de vie ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- connaître et mobiliser les ressources disponibles sur le territoire;</li> <li>- soutenir les familles, les professionnels et les autres résidents lors d'un décès.</li> </ul> <p>Une attention particulière sera menée sur les spécificités de la fin de vie des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.</p>	
<p>Le repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées (Ehpad et Résidences autonomie) (Edition septembre 2016)</p>	<p>A l'attention des professionnels non soignants ou peu qualifiés (auxiliaires de vie, AS, AMP,..) : repérer et prendre en compte dans l'accompagnement les déficiences sensorielles</p> <p>(MND : audition, perte gustative, olfactive Parkinson, vision tactile SEP). Fiches repères: repérage, savoir-faire et savoir-être.</p>	<p>20 (service a dom), 23, 25 (continuité des soins en ehpad) 26, 27</p>
<p>L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives en PASA et UHR</p> <p>(Lettre de cadrage en cours de validation)</p> <p>Edition Début 2017</p>	<p>Ces recommandations ont pour objectif d'identifier les bonnes pratiques professionnelles en vue d'améliorer la qualité d'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives hébergées en établissement (Ehpad), ainsi que la qualité des relations avec la famille et l'entourage. Il s'agira de recommander notamment les alternatives non-médicamenteuses ayant fait preuve de leur efficacité sur un plan scientifique sur les troubles psycho-comportementaux. A compléter</p>	<p>23;26;26; 83</p>
<p>Fiche-repère la prise en charge médicamenteuse au sein des EHPAD</p> <p>Edition deuxième semestre 2017</p>	<p>Il s'agit d'prendre en compte les besoins en matière de prise en charge médicamenteuse des résidents en EHPAD dans le cadre de la démarche continue d'amélioration de la qualité</p>	<p>13 (médicament)</p>

Fiche-repère parcours et pratiques de coopération. Edition deuxième semestre 2017	Il a vocation à traiter de l'organisation des parcours et des bonnes pratiques en matière de coopération des acteurs pour une meilleure fluidité des parcours	39
---	---	----

## **I. Introduction et contexte régional**

### **II. Méthode de travail et de concertation pour l'élaboration de l'état des lieux**

Cette partie permet notamment de rendre compte des informations et données de départ issues des consultations (point de vue des usagers et des professionnels).

Elle décrit les modalités de mise en œuvre des objectifs d'effectivité et de qualité de l'implication des partenaires et représentants des usagers, familles et aidants prévus par le plan (Mesures 86, 88, 93).

Elle comprend également la démarche de l'ARS en matière de territorialisation du plan (passage de la maille régionale à une maille plus opérationnelle qui va varier en fonction des situations : territoire de filière, territoire de santé, territoire départemental, etc.). Dans ce cadre, l'ARS explicite ses choix et la manière dont elle envisage le déploiement d'une réponse adaptée à l'échelle régionale.

### **III. Les grands enseignements en synthèse : présentation des atouts, faiblesses, risques et opportunités identifiées ainsi que des grands axes d'amélioration.**

## **IV. L'état des lieux**

Chaque fois que possible, ces données et indicateurs seront fournis aux ARS par les institutions nationales (CNSA, administrations centrales, organismes de protection sociale etc.)

### **A. Les caractéristiques populationnelles du territoire (domaine 1)**

Données et indicateurs clés disponibles :

- ⇒ Contexte démographique : effectifs par pathologie, caractéristiques et taux (âge et sexe), évolution
- ⇒ Taux de prévalence et taux d'incidence par pathologie, par âge, par sexe et par région (données 2012)
- ⇒ Etat de santé : pathologies et traitements (+évolution), mortalité quelque soit la cause

Constats formulés par croisement des résultats des analyses

Les principaux enseignements : conséquences et implications sur les besoins en terme de services, prestations (santé, autonomie, participation sociale) en sachant toutefois que les éléments mentionnés ne nous renseignent que partiellement sur les besoins et donc sur les réponses.

### **B. Les caractéristiques de l'offre sur le territoire / Les ressources du territoire**

#### **1. Expertise (domaine 2)**

Données et indicateurs clés disponibles :

- ⇒ Nombre de centres experts par pathologie et transverse aux MND et données d'activité

Les points forts et points faibles de la région et sur les territoires (découpage/maille propre à chaque ARS)

#### **2. Préventions et soins (domaine 3)**

Données et indicateurs clés disponibles :

- ⇒ Prévention : Nombre de programmes d'ETP portant sur une thématique MND, par pathologie, données d'activité autres (nombre de personnes ayant bénéficié des programmes patients)
- ⇒ Offre de soins et recours :
  - Données démographiques relatives aux professionnels de santé en ville (MG, neurologues, gériatres, psychiatres, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, ergothérapeutes, psychomotriciens) [dans le cadre des travaux Atlasanté-PMND]
  - Recours à l'offre de soins de ville : données d'activités pour chaque pathologie (nombre de consultations, séances)
  - Exercice regroupé (MSP, CCS, CSI)
  - Recours à l'offre de soins pratiquée en exercice regroupé : données d'activités pour chaque pathologie (nombre de consultations, séances)
  - Services hospitaliers (neurologie [hospitalisation complète, de jour et consultation], gériatrie [hospitalisation complète, de jour et consultation] , psycho-gériatrie, psychiatrie [hospitalisation complète et de jour], SLD, HAD, SSR, UCC, équipes mobiles)
  - Nombre de personnes ayant fait un séjour dans une unité (HAD, MCO, SSR, psychiatrie) tout régime par classe d'âge et sexe, par département, + évolution / pour chaque pathologie
  - Durées moyennes de séjour (HAD, MCO, SSR, psychiatrie) / pour chaque pathologie

Les points forts et points faibles de la région et sur les territoires (découpage/maille propre à chaque ARS)

### 3. Autonomie (domaine 4)

Un travail d'identification des établissements et services pouvant être acteurs de l'accompagnement des personnes malades concernées a été réalisé. Il recouvre les secteurs handicap et personnes âgées en raison du profil des personnes concernées.

Données et indicateurs clés disponibles :

- ⇒ ESMS pour personnes handicapées : Nombre de structures et capacités : FAM, MAS, SESSAD, SAMSAH, places de SSIAD, SPASAD, ESAT, places d'accueil temporaire.

Les éléments relatifs au fonctionnement et à l'occupation des lits et places, les files actives ne sont pas productibles au niveau national. Pour compléter vos analyses régionales vous pourrez vous appuyer les éventuelles sources de données locales (d'enquêtes activités locales, données du tableau de bord de pilotage de la performance des ESMS en fonction de son déploiement sur les territoires, etc).

Dans une démarche de co-construction avec le secteur médico-social deux nomenclatures ont été produites dans le cadre du projet SERAFIN-PH. La première porte sur les besoins des personnes. Elle est largement inspirée de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, adoptée par l'OMS en 2001. En effet le diagnostic médical ne résume pas à lui seul la nature et l'importance des besoins d'une personne. L'autre nomenclature, construite en regard de la première porte sur les prestations nécessaires pour répondre à ces besoins. Ces nomenclatures vont être testées en 2016. Si leur vocation première était de faire évoluer les modalités d'allocation de ressources, les professionnels s'accordent pour considérer que ces nomenclatures peuvent être utilisées avec intérêt dans d'autres buts. Elles constituent une trame commune aux ESMS pour

organiser l'analyse des besoins et donc des réponses dans les trois grands domaines que sont la santé, l'autonomie et la participation sociale.

Elles auront vocation à guider les évaluations individuelles des besoins, à décrire les réponses nécessaires et à décrire sur les mêmes bases les prestations offertes par les ESMS. D'ores et déjà, ces travaux peuvent être utilisés pour enrichir une analyse fondée sur une approche nouvelle axée sur les besoins et les prestations, dépassant ainsi la catégorisation des ESMS par type de structures. Les nomenclatures stabilisées et en cours de validation figurent en annexe 6.

- ⇒ ESMS pour personnes âgées : Nombre de structures et capacités : EHPAD, UHR, PASA, PFR, ESA places de SSIAD, SPASAD, places d'accueil temporaire.

Les éléments relatifs au fonctionnement et à l'occupation des lits et places, les files actives ne sont pas productibles au niveau national. Pour compléter vos analyses régionales vous pourrez vous appuyer les éventuelles sources de données locales (d'enquêtes activités locales, données du tableau de bord de pilotage de la performance des ESMS en fonction de son déploiement sur les territoires, etc).

- ⇒ Nombre de personnes accueillies dans chaque type d'ESMS
- ⇒ Intervention de l'HAD et des équipes mobiles en ESMS (nombre de structures, de résidents, profils des résidents concernés)

Les points forts et points faibles de la région et sur les territoires (découpage/maille propre à chaque ARS)

#### 4. Dispositifs d'intégration et de coordination (domaine 5)

Données et indicateurs clés disponibles :

- ⇒ Pour les personnes âgées et malades Alzheimer jeunes : Nombre de MAIA et couverture territoriale (nombre de communes couvertes)
- ⇒ Nombre de réseaux de santé et de réseaux de santé spécialisés SEP, couverture territoriale
- ⇒ Identification des territoires PAERPA, couverture territoriale

Les points forts et points faibles de la région et sur les territoires (découpage/maille propre à chaque ARS)

#### 5. Dépenses pour l'assurance maladie (domaine 6)

Les données et indicateurs clés disponibles ont été communiqués en annexe de la circulaire du 7 septembre 2015. :

- ⇒ Dépenses pour l'assurance maladie (hôpital, ville, prestations en espèces) + évolution

Les points forts et points faibles de la région et sur les territoires (découpage/maille propre à chaque ARS)

### V. Constats et analyse qualitative par thématique

Pour chaque thématique, l'ARS conduit un travail d'état des lieux qualitatif partagé. Les différents objectifs du plan sont problématisés (questionnements clés – voir fichier Excel) et des constats sont formalisés. Ils reposent à la fois sur l'analyse des caractéristiques décrites plus avant dans le document (partie IV. A et B) et sur les échanges et travaux de groupes

associant les partenaires (représentants des usagers, des professionnels, des opérateurs, des partenaires institutionnels).

Thématiques :

- A. Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance (Mesure 1)
- B. 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 (Mesures 5, 6)
- C. Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire
  - 1. Organiser le parcours de soins en proximité (Mesure 7)
  - 2. Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire (Mesure 8, 10, 11, 12 et 62)
  - 3. Renforcer la qualité et la sécurité des soins (Mesures 14, 15, 17, 18)
  - 4. Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement (Mesures 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29)
  - 5. Mieux accompagner la fin de vie (Mesure 30) ;
  - 6. Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes (Mesures 31, 33, 34, 36)
- D. Faciliter la vie avec la maladie au sens d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation (Mesures 42, 45)
- E. Soutenir les proches aidants (Mesure 50 en lien avec la mesure 28)
- F. Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement (Mesure 59)

**I. Introduction et contexte régional**

**II. Méthode de travail, outils et concertation pour la réalisation du plan d'action régional**

**III. Les constats, enseignements tirés de l'état des lieux et les grandes orientations du plan d'action régional,**

Ils sont décrits a minima par grande thématique.

**IV. Plan d'action**

Il est organisé autour des thématiques listées au 3) de la circulaire et formalisé sous forme de fiches. Les items suivants sont proposés :

- ✓ Thématique associée
- ✓ Mesure associée dans le PMND (et éventuelles références aux mesures d'autres plans de santé)
- ✓ Contexte régional (introduction et existant)
- ✓ Argumentaire spécifique (priorité, axes de développement et de progrès par exemple)
- ✓ Objectifs
- ✓ Responsable de l'action et partenaires (institutionnels et opérateurs impactés)
- ✓ Descriptif des actions
- ✓ Territoire de l'action
- ✓ Freins et leviers / points d'appui – points de vigilance
- ✓ Indicateurs de suivi (process)
- ✓ Indicateurs de résultats
- ✓ calendrier

**V. Evaluation de la mise en œuvre du plan d'action régional**