



## SUIVI NATIONAL DE LA MISE EN ŒUVRE DES PLANS D'ACTION REGIONAUX

PMND

S1 2018

Ce document constitue la synthèse nationale des remontées effectuées par les ARS sur la mise en œuvre du PMND en régions. Il se base sur la trame prévue par l'instruction sur le pilotage du PMND du 15 février 2017.






Il se base sur les retours à la date du 25 juillet 2018. Il comprend les retours des ARS suivantes :

- Bourgogne Franche Comte
- Bretagne ;
- Centre Val de Loire ;
- Grand est
- Hauts de France ;
- Ile de France ;
- Martinique ;
- Normandie ;
- Nouvelle Aquitaine ;
- Océan Indien
- Occitanie
- Pays de la Loire

Les ARS suivantes n'ont pas transmis d'état des lieux : PACA, Guadeloupe, ARA, Corse, Guyane.

**Les grandes tendances/ les problématiques communes :**

**Météo** (Auto-appréciation sur la mise en œuvre du plan en région ) : 7 réponses à cette question

Avancée conforme aux prévisions-mobilisation significative des partenaires	Globalement nous avançons mais il y a quelques retards/difficultés ou blocages	Mitigé : nous avançons sur certains points mais restons bloqués sur d'autres (50/50) et faisons face à des difficultés significatives	C'est très compliqué ; il faut dépenser beaucoup de temps et d'énergie pour faire bouger un peu les choses	Situation de blocage, grandes difficultés, aucune participation des partenaires
				
	<b>Normandie</b> <b>Ile de France</b> <b>Bourgogne</b> <b>Franche Comte</b> <b>Pays de la Loire</b> <b>Océan Indien</b> <b>Hauts de France</b> <b>Bretagne</b> <b>Centre Val de Loire</b> <b>Martinique</b>			

### Les principaux constats :

Nous avons identifié les actions /initiatives qui nous paraissent les plus intéressantes au niveau national (problématique reconnue au niveau national, reproductibilité du modèle ...) et en terme de

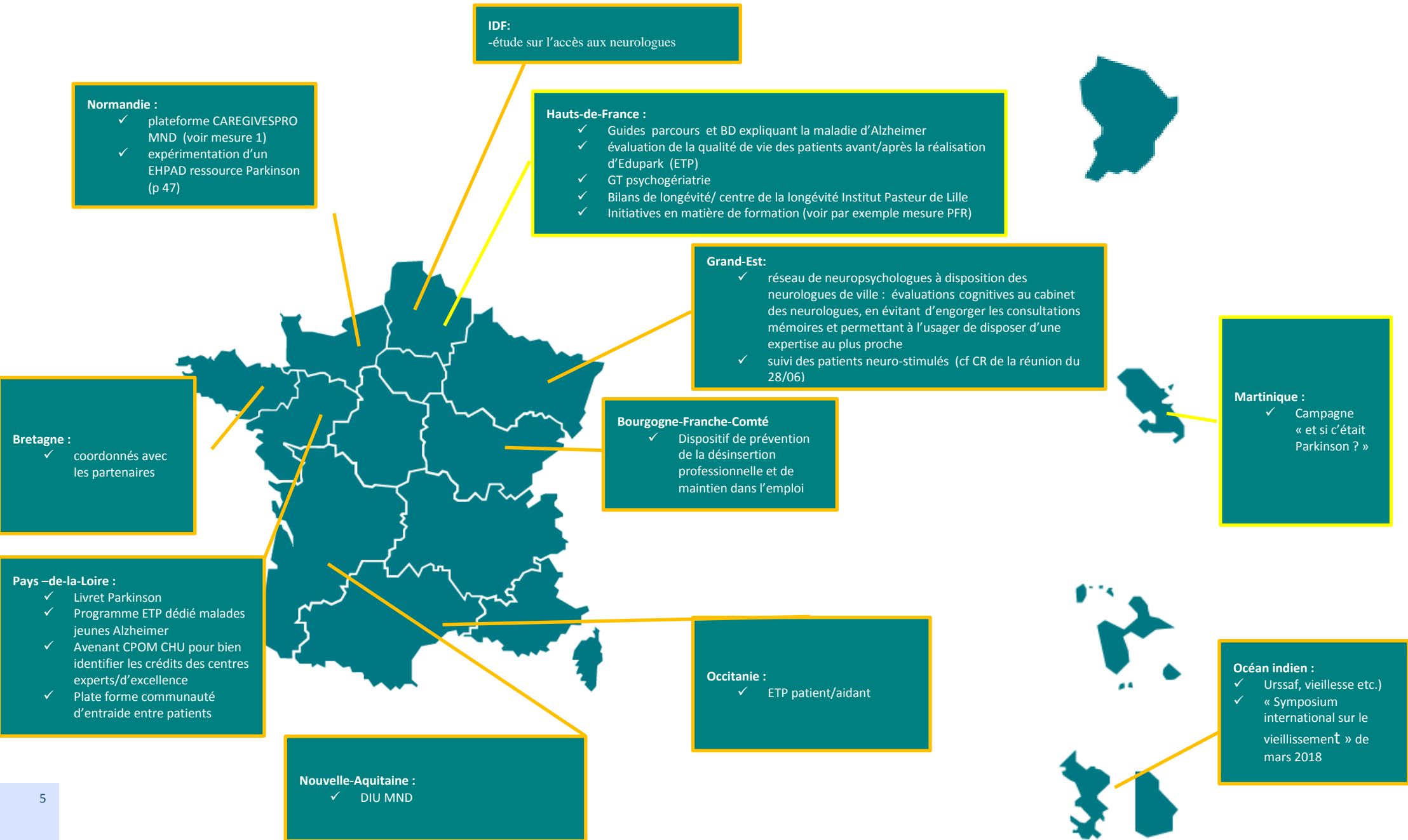
partage d'expériences:



-poursuite du dynamisme régional dans le déploiement du PMND (en général)

-difficulté au niveau du reporting à cibler les actions MND versus politique médico-sociale au sens large



## Principales actions/initiatives repérées



## Les principales réalisations signalées par les ARS (déclaratif)

### Mesure 1 Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance

ARS	Eléments notables
Auvergne Rhône Alpes	
Bourgogne Franche Comte	<p>CMRR et Consultations Mémoire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un suivi des 17 consultations mémoire et des 4 CM avancées s'effectuera notamment par des visites sur sites programmées en 2018/2019 (selon temps disponible).</li> <li>• Une modélisation des financements des consultations mémoires dans la grande région BFC a été effectuée (avec part fixe : CM : 118 000 € ; C avancée : 40 000 € ; et part variable, selon activité) et la présentation de ces modalités et exigences remplissage BNA a eu lieu lors de la 1ère journée CMRR/CM BFC. Le modèle financier sera réévalué au bout de 3 ans.</li> </ul>
Bretagne	<p>L'appel à candidature pour créer une cellule d'animation régionale MND, en charge de coordonner les différentes filières et d'organiser un maillage de l'offre spécialisée au plus près des territoires (expérimentation sur 2 ans) a été lancé en octobre en application de l'une des mesures du plan d'action régional (mesure 22). L'association Neuro-Bretagne a été retenue. La montée en charge de la mise en œuvre de la cellule a eu lieu en 2018.</p>
Grand Est	<p>Les enjeux 1 et 2 ont été actés dans le SRS dans 2 objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Organiser la prise en charge sous l'égide des centres experts</li> <li>- Développer et soutenir les prises en charges à domicile des patients.</li> </ul> <p>Les leviers :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- La labellisation des centres experts</li> <li>- L'annonce du diagnostic</li> <li>- Le renforcement de l'efficacité des centres experts</li> <li>- La coordination des acteurs dans le cadre d'une démarche Parcours</li> <li>- Le renforcement du développement des ESA et l'intervention des SSIAD.</li> </ul> <p>Pour rappel, la déclinaison en Grand Est du plan d'actions</p>

	<p>régional se fera dans le cadre du SRS et se concrétisera par des plans d'actions territoriaux finalisés au premier semestre 2018.</p>
Hauts de France	<p>Les 3 guides de ressources vont être actualisés par le biais des réseaux régionaux MEOTIS et PARC SeP à partir de cet été.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Financement obtenu pour la reproduction des 4 bandes dessinées et de l'affiche expliquant la maladie d'Alzheimer par le réseau MEOTIS, au second semestre (à confirmer en fonction des documents restants à disposition)</li> <li>- financement obtenu pour élaboration de 2 capsules video pour expliquer la maladie de Parkinson aux patients et familles pour utilisation des professionnels (formations des aidants, formations des paramédicaux) par le réseau PARC-SeP en lien avec les centres experts et l'association France Parkinson, démarrage second semestre</li> <li>-financement nouveau d'une consultation mémoire gériatrique au CHU d'Amiens</li> </ul>
Ile de France	<p>Poursuite de l'étude SNIRAAM réalisée sur l'accès aux neurologues hospitaliers ou libéraux pour les patients Parkinson et SEP et travail sur les parcours avec élaboration d'algorithme sur la sévérité de la SEP. Poursuite du suivi de l'activité des CM et CMRR, conditionnant le niveau de rémunération (les critères utilisés, issue des données de la BNA, sont</p> <p style="text-align: right;"></p> <p>la file active et le nombre de nouveaux patients).</p> <p>Réflexion sur une action d'information grand public sur le Parkinson</p> <p>Mise en place de 2 GDT pour la rédaction de guide d'aide à l'orientation des malades et des familles dans le cadre de la SEP et du Parkinson</p>
Normandie	<p>Sur la maladie d'Alzheimer et apparentés :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Poursuite du développement du réseau des consultations mémoire autour des CMRR (outils diagnostics partagés communs, référence HAS, réunions communes régulières, diagnostic par biomarqueurs réalisés au CHU de Rouen, pour les patients jeunes et les situations complexes).</li> <li>2) Mise en œuvre de la plateforme CAREGIVESPRO MND. L'objectif de ce projet de recherche européen est d'évaluer l'intérêt d'une plateforme internet accessible aux patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou apparentée et aux aidants dans le suivi des projets personnalisés de soins (cette plateforme est déployée au niveau des consultations mémoire CHU de Rouen-Petit-Quevilly et du CHI Elbeuf Louviers – à ce jour 50 inclusions ont été réalisées entre décembre 2017</li> </ol> <p style="text-align: right;"></p> <p>et avril 2018).</p>
Océan Indien	<p>Enveloppe complémentaire sollicitée à nouveau par l'ARS OI auprès du ministère dans le cadre du PLFSS 2018 pour renforcer les consultations mémoire et créer un Centre mémoire ressource recherche, sans réponse à ce stade.</p>

	<p>Un groupe de travail doit être créé en 2018 entre les CM CHU et URPS médecins pour démarrer les travaux sur la création de consultations mémoires libérales.</p> <p>Structuration du diagnostic dans le Sud avec le regroupement de 2 sites de consultations mémoire sur un seul site (Saint Pierre)</p> <p>Repérage précoce (par les libéraux notamment) des situations de fragilité chez le sujet âgé : Programme de recherche « 5P », porté par le CHU Sud en lien avec le CNRS, soutenu par la CGSS et l'ARS, et actuellement présenté au Sénat. Il s'agit d'une grille de repérage permettant un diagnostic rapide des fragilités par tous les acteurs libéraux.</p> <p>Lien à formaliser avec le programme d'actions de la conférence des financeurs ;</p> <p>Inscrit à l'ordre du jour de la prochaine table stratégique de la MAIA : Repérage des fragilités possible par les IDE libérales grâce aux délégations de tâche des médecins vers les IDE (article 51 loi HPST, et protocole HAS) : négociation d'une majoration d'actes IDE avec la CGSS.</p> <p><b>Concernant la création d'un CMRR au CHU de la Réunion</b> : les modalités de réponse pour ce qui concerne l'activité de recherche ont été précisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Collaboration avec les laboratoires de neuropsychologie spécialisés dans les MAMA (ANGERS CAEN ET PARIS DESCARTES) : validation de ces recherches à Collaboration avec l'industrie pharmaceutique, dans le cadre de la recherche clinique et des essais thérapeutiques ;</li> <li>o Recherche sur les bio - marqueurs du LCR dans les maladies neurodégénératives (collaboration avec le Pr Philippe Gasque - immunologiste au CHU Réunion) : imageries fonctionnelles pouvant être réalisée grâce à une file active suffisante du CHU Sud et Nord ;</li> <li>o Liens étroits avec le CIC local dépendant de l'unité INSERM 1410 dans le cadre du vieillissement.</li> </ul> <p>Sur l'existence d'un PUPH dédié au niveau du CMRR :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Malheureusement dans l'état actuel des choses le CHU ne dispose pas de PUPH de Neurologie clinique sur site. Cette demande de création pourra être faite en collaboration avec le Pr Philippe Gasque (PUPH). Dans l'attente, un contact est en cours avec ce PUPH pour identifier les partenariats possibles.</li> <li>o Il existe déjà des partenariats étroits et historiques avec le CHU de Bordeaux (notamment les Professeurs Rainfray, Bourdel - Marchasson, Auriacombe), ainsi qu'avec le CMRR de Caen basse Normandie (Pr Vincent de la Sayette adossé à l'unité INSERM U1077 dirigée par le Pr Francis Eustache tout comme le CMRR d'ANGERS DR Frédérique Etcharry-Bouix et Pr Cédric Anweiller adossé au laboratoire de Neuropsychologie de la Loire du Pr Didier Legall). réaliser ;</li> </ul>
Pays de la Loire	<p><b>Cadre</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un des objectifs du PRS 1 d'expérimenter un DA pour l'amélioration des parcours de santé des patients atteints d'une sclérose en plaques ;</li> <li>- cadrage de base : organisation hospitalière visant l'annonce de la maladie, l'information, le soutien du patient, séquencée en 4 temps (médical, soignant, soins de support, coordination avec le médecin traitant...) ;</li> </ul>

- trois établissements expérimentateurs : CHU de Nantes, CHU Angers et CHD Vendée.
- expérimentation sur trois ans (2013/2015) ;
- financement total : 400 000 € ;
- évaluation à mi-parcours.
- Confirmation d'un dispositif pertinent alliant technicité médicale, accompagnement pluri-professionnel et implication du patient justifiant de poursuivre l'expérimentation en mutualisant les approches complémentaires des expérimentateurs et en améliorant/renforçant plusieurs points.
- questionnaire aux expérimentateurs, dernier semestre 2015, visant à définir ce qu'est un DA optimal selon leur expérience (objectifs, temps, fonctionnement...) ;
- proposition d'une harmonisation régionale (expression de l'expérience en cohérence avec les recommandations -mai 2015- de l'HAS).

**Recommandations formulées :**

- Temps médical : anticiper la mise en œuvre du DA et pouvoir rendre disponible jusqu'à 1 h de consultation ;
- temps soignant : avoir une meilleure reconnaissance par l'établissement de ce temps mis au service du DA ;
- temps de l'équipe support : pouvoir les rendre activables aux moments nécessaires pour le patient, dédier au DA les ETP utiles ;
- concertation pluri professionnelle à renforcer ;
- liens avec le médecin traitant à établir systématiquement en préalable et/ou en cours, en aval de l'annonce ;
- délais entre les différents temps : les adapter aux besoins du patient.

Levier : Inscription dans le PRS2

Freins : le financement.

**Situation octobre 2017 :**

- poursuite de l'expérimentation.
- Cet objectif du plan d'action régional du PMND a été intégré dans un objectif du projet PRS2 (*Favoriser l'accès précoce au dépistage, au diagnostic et structurer l'annonce à tous les âges de la vie*).
- Le COPIL régional PMND qui s'est tenu le 13 octobre 2017 a validé l'idée d'organiser une rencontre régionale sur l'annonce du diagnostic afin de repérer les bonnes pratiques et de travailler sur un référentiel régional. Chantier à initier début 2018.
- Le CMRR de Nantes a également le projet de travailler sur l'anticipation de l'annonce qui aurait pour objectif de mieux prendre en compte les attentes des personnes malades et de repérer si elles sont prêtes à connaître le diagnostic.

**Situation Avril 2018 :**

L'idée d'organiser une rencontre régionale sur l'annonce du diagnostic sera étudiée lors du COPIL Centres experts prévu le 18/06/18.

Une rencontre a eu lieu le 17 mai avec les 2 CMRR pour travailler sur le fonctionnement des consultations mémoires. Il a été décidé de réaliser une enquête auprès des consultations mémoires afin de disposer d'un diagnostic de départ sur leur fonctionnement et pouvoir ensuite établir un plan d'actions.

**Action 34 du plan d'action PDL : évaluer le déploiement sarthois du**

**livret Parkinson en vue de son éventuelle extension régionale.**



**Situation avril 2017 :**

Le livret Parkinson déployé en Sarthe contient des informations pratiques pour aider les patients atteints de la maladie de Parkinson et leur entourage à organiser leur vie avec la maladie. Il n'a aucune visée médicale ou thérapeutique. Après un avant-propos reprenant succinctement les caractéristiques de la maladie et ses conséquences, il se décline en trois chapitres :

- Vivre au quotidien avec la maladie
- Les aides et prestations
- Les partenaires délivrant des aides et service sur le territoire de proximité.

Le livret est destiné en particulier aux patients diagnostiqués et à leurs aidants mais aussi aux professionnels de santé qui les suivent et les accompagnent. Il a été édité en 500 exemplaires.

**Objectifs de l'évaluation**

- Savoir, à partir de questionnaires simples, si le livret, sur le territoire de diffusion :
  - est connu des patients et de leurs aidants, des professionnels de santé ;
  - donne des informations adaptées à leurs attentes respectives et présente une réelle utilité ;
  - Savoir comment le livret est diffusé ;
  - Evaluer, à partir des résultats, la pertinence de sa pérennisation et, éventuellement, de son extension géographique.

Résultats : seulement dix-sept réponses au questionnaire ont été reçues dont quinze de professionnels exerçant en établissements et deux en secteur libéral, soit 3,4 % du nombre de livrets édités et distribués. Deux réponses seulement ont été reçues au questionnaire « patient ».

Peu de réponses mais des réponses positives autant des professionnels de santé que des patients/traitants (au total 17 sur 19 répondants) quant à l'intérêt du livret en termes d'information pour les uns et les autres.

La poursuite du déploiement du livret est portée sur le territoire par une pilote MAIA.

Réflexion en cours pour le financement d'exemplaires supplémentaires sur le FIR.

Leviers : l'élaboration d'une trame nationale avec adaptation d'annexes au niveau des territoires pourrait être un levier pour le déploiement de ce type de livret. Le travail mené dans la Sarthe peut servir de base de travail.



	<p><b><u>Situation octobre 2017 :</u></b> Finalisation de la nouvelle maquette intégrant des compléments notamment sur la kinésithérapie en cours. Projet de déployer ce livret sur l'ensemble de la région.</p> <p><b><u>Situation avril 2018</u></b> Le livret Parkinson sera déployé sur l'ensemble de la région ; les pilotes MAIA ont été missionnés pour l'adapter à chaque département.</p> <p><b>Action 5 plan d'action régional : Poursuivre les travaux engagés sur les territoires sur le repérage et l'évaluation des fragilités</b></p> <p>Utilisation d'une fiche de repérage des fragilités dans le cadre de PAERPA Mayenne. Formation des personnels des SAD pour l'utilisation de cette grille. Grille transmise au médecin traitant en vue de la réalisation du PPS.</p> <p><b><u>Situation octobre 2017 :</u></b> Le repérage de la fragilité a été intégré aux objectifs opérationnels du PRS 2. Il s'agit de construire des processus locaux s'appuyant sur les dispositifs de coordination et d'intégration existants dans une optique de convergence des politiques institutionnelles au service de l'utilisateur permettant d'intégrer le repérage comme un élément du parcours des personnes.  Des travaux sont initiés sur les territoires par les pilotes MAIA. La définition du processus est bien avancée sur le territoire de la Sarthe.</p> <p><b><u>Situation avril 2018 :</u></b> Expérimentation en Sarthe par les pilotes MAIA avec 4 MSP qui a pour objectif :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De repérer la fragilité chez les personnes âgées (élaboration d'une grille de repérage)</li> <li>- D'évaluer les besoins selon des outils co-construits avec les acteurs des territoires selon la grille MEFF (mesure d'évaluation des facteurs de fragilité).</li> <li>- D'assurer l'accompagnement de la mise en œuvre effective des actions formalisées dans le cadre du processus fragilité.</li> </ul> <p>Cette expérimentation est financée par l'ARS via des crédits FIR.</p>
--	--

**Mesure 4 Garantir à tous les patients touchés par une MND, pour les guides dans leur parcours, un programme personnalisé de soins**

<b>ARS</b>	<b>Éléments notables</b>
------------	--------------------------

Bourgogne Franche Comte	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Comme évoqué dans le bilan précédent</b>, le PPS (Parcours PMND et/ou Parcours Alzheimer), déjà mis en place dans le cadre de la gestion de cas MAIA, et des PAERPA, fait l'objet d'un travail particulier dans le cadre de la démarche Territoire de Santé Numérique, et plus particulièrement par l'élaboration et le développement de la plateforme de santé numérique eTICSS (Territoire Innovant Coordonné Santé Social).</li> <li>● Les travaux PTA en cours impliquent également un travail sur les PPS et PSI des partenaires (notamment MAIA...) et leur articulation et intégration dans eTICSS.</li> <li>○ <b>Un groupe de travail eTICSS a été mis en place en septembre 2017</b>. Son objectif a été de recueillir les besoins des acteurs de terrain (professionnels de santé, partenaires des champs sanitaire, ambulatoire, médico sociaux et sociaux) en matière d'échanges d'informations, au travers d'un outil partagé.</li> <li>○ La première phase a consisté à réunir les acteurs (gériatres, neurologues, psychiatres, psychologue, SIAD, ESA, SPASAD, Kinésithérapeutes, MAIA...) impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer sur 4 territoires définis (agglomérations de Dijon, Besançon et Lons le Saunier, Territoire du nord Saône et Loire).</li> <li>○ Le travail a porté sur les attentes (accès rapide aux données des patients ; partage fluidifié des données ; planification des jalons du parcours patient du repérage au suivi ; meilleur repérage nouveaux patients ; (re)évaluation et prise en charge/plan de soin et d'aide sociale, suivi PEC et surveillance de routine, sortie et conservation lien patients...)... et également sur l'interopérabilité...</li> </ul>
Centre Val de Loire	<p>Rencontre le 31 janvier 2018 avec l'équipe du réseau Neuro Centre (réseau régional SEP-SLA) pour lui exposer nos propositions d'évolution en lien avec le CRC SEP et le déploiement des fonctions d'appui par territoire.</p> <p>Conclusions de cette réunion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intégrer les missions du réseau Neuro Centre relevant de la coordination de prise en charge dans les futures PTA</li> <li>- Faire évoluer le réseau vers un pôle d'expertise régional « Maladies neurodégénératives » positionné en appui des centres experts.</li> </ul>
Grand est	Voir mesure 1
Hauts de France	<p>Dans le cadre de la réorganisation du réseau PARC-SeP (Plateforme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination Pour la Sclérose en Plaques et la maladie de Parkinson), il est prévu de développer des PPS Parkinson à partir du centre Parkinson de Lille dans un premier temps, en lien avec les acteurs de ville (dont neurologue et médecin</p>

	<p>généraliste). L'IDE a débuté les PPS en ville en lien avec le centre expert lillois et les neurologues de ville au premier trimestre 2018.</p> <p>-</p>
Ile de France	<p>Analyse en cours des PPS déployés dans le cadre de PAERPA sur Paris, notamment sur le profil des bénéficiaires. Mais les PPS signés dans ce cadre semblent davantage destinés à des publics en risque de fragilité, ou avec des symptômes perturbant la vie quotidienne.</p>
Nouvelle Aquitaine	<p>Suite à un recensement régional des projets expérimentaux et/ou innovants, objet d'un suivi de l'ARS, <b>2 réflexions</b> ont été lancées en lien avec les CEP et CRH :</p> <p>- <b>L'accompagnement des personnes atteintes d'Huntington en établissement médico-social</b> : 2 axes de travail pour élaborer dans le cadre de l'offre graduée en territoire (fiche-action du PRMND) l'identification d'ESMS dits « ressources » (1 par zone départementale) avec la mise à disposition d'un focus sur la prise en charge et la formalisation d'une convention avec les CRH des CHU de Bordeaux et Poitiers (associés à la réflexion).</p> <p>Visite en Charente-Maritime avec les experts, ayant pour origine la prise en charge d'un patient avec l'intégration du retour d'expérience de la MAS de Tresses (33) - qui dispose d'une unité « Huntington ».</p> <p>Le recensement initié a permis d'identifier des projets existants au sein d'EHPAD en Creuse et des besoins. Afin de définir les axes à conduire, les 2 équipes relais handicaps rares Nouvelle-Aquitaine (3 pilotes) mènent actuellement un travail complémentaire pour affiner le recensement de situations et de structures portant sur ces accompagnements.</p> <p>Parallèlement, un échange avec la Brain-Team sur le volet médico-social est programmée le 13 juin, à leur demande, au regard des actions régionales initiées sur l'accompagnement « Huntington ».</p> <p>L'objectif est d'établir une feuille de route, intégrant notamment des actions de formation / sensibilisation / information à destination des personnels médico-sociaux, en complément d'ESMS repérés « ressources ».</p> <p>Une journée régionale en lien avec les ERHR sur cette thématique est en cours de planification pour le premier trimestre 2019.</p> <p>- <b>L'accompagnement Parkinson en EHPAD</b> dans le prolongement de l'évaluation du projet expérimental de l'EHPAD « Résidence Les Jardins du Marais » de Saint-Agnant (17), ayant fait l'objet d'un suivi et d'un accompagnement financier pluriannuel non pérenne jusqu'au 31/12/2017.</p> <p>Une journée sur site a été programmée le 15 juin, en présence de la représentante régionale de l'Association France Parkinson, des CEP de Poitiers et de Bordeaux, ainsi que les référents MND de l'ARS des Pays de la Loire.</p> <p>L'objectif est de disposer d'un socle commun de prise en charge dans le cadre des parcours, avec l'appui des CEP de rattachement des territoires, pour permettre d'identifier un ESMS dit « ressources » par département pour déployer l'offre graduée en territoire (fiche-action PRMND). A ce stade, les premiers constats font ressortir la nécessité</p>

	<p>d'avoir une action en faveur des malades jeunes (moins de 60 ans) et des accompagnements séquentiels.</p> <p>Parallèlement à ces réflexions, l'EHPAD, le responsable du CEP de Bordeaux et l'ARS ont depuis intégré le groupe de travail national, dont la première réunion a eu lieu le 6 juin.</p> <p>Ces 2 actions doivent venir également en appui de l'évolution de l'offre médico-sociale des personnes en situation de handicap et des personnes âgées – via les CPOM et accompagner la qualité et sécurité de ces prises en charge.</p> <p><b>2/ Déploiement des Plateformes territoriales d'appui (PTA) :</b></p> <p>Les MND chroniques sont également intégrées au sein des 8 projets PTA validés (6 en 2017 et 2 à ce stade en 2018), qui viennent s'ajouter à la plateforme Santé Landes (TSN) et aux expérimentations PAERPA dans les départements 19, 33 et 79.</p> <p>Concernant la stratégie régionale sur les PTA, un "document régional d'orientation et d'appui" pour le développement des PTA a été élaboré, courant 2016, et soumis à la concertation des URPS (médecins, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et pharmaciens). S'appuyant sur les dispositions du décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 et capitalisant sur les expérimentations TSN et PAERPA, il fixe plusieurs grands principes d'organisation des PTA en Nouvelle-Aquitaine :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Structuration des PTA à partir des dispositifs de coordination existants (réseaux, MAIA et CLIC – ERHR à venir) ;</li> <li>- Appui sur l'outil de parcours Globule/Paaco déjà déployé en Nouvelle-Aquitaine et sur un numéro de téléphone unique régional (0809 109 109) ;</li> <li>- Mise en place d'une organisation départementale portant le niveau stratégique et d'un niveau opérationnel et d'intervention à l'échelle infra-départementale correspondant au territoire des MAIA (qui sont au nombre de 44) ;</li> <li>- Stratégie de communication commune à l'ensemble des PTA de la région.</li> </ul>
Océan Indien	<p><b>Généralisation de l'outil développé par le GCS TESIS dans le cadre de « Territoires de Soins numériques » pour la PTA.</b> Néanmoins, le déploiement pour les MAIA a pris du retard : Les Maia n'ont pas encore bénéficié de la formation à « OIIS 360 » par le GCS TESIS. Par ailleurs, l'implémentation de l'outil par l'éditeur, qui était annoncé au premier semestre 2018, a été décalé d'un an (début 2019). Cela cause quelques difficultés dans la mesure où les gestionnaires de cas de la MAIA ont été formés en mars 2018 à l'outil d'évaluation multidimensionnel (OEMD) Inter RAI Home Care.</p> <p>Réunion inter institutionnelle de sensibilisation à l'OEMD InterRAI l'entre la CNSA, le conseil départemental, l'ARS et la CGSS en avril 2018. Prise de conscience de la multitude d'outils d'évaluation déployés sur le terrain (Outil CNSA « InterRAI », Outil CNAV « fragilité », Outil CD 974 « AGGIR », Programme « 5P »). Manque de lisibilité problématique pour les acteurs.</p> <p>Inscription à l'ordre du jour de la prochaine table stratégique de la MAIA.</p>

Pays de la Loire	<p><b>Situation avril 2017 :</b>  PPS déployés dans le cadre de PAERPA en Mayenne. Sur 324 PPS étudiés, 45 comportent dans leur plan de soin une référence à un problème lié aux MND regroupé sous l’item « Evaluation/suivi état cognitif et/ou troubles du comportement ou mnésique ». mais ce trouble repéré n’est pas forcément à l’origine de la demande de PPS.</p> <p><b>Action 12 plan d’action régional : Travailler avec les équipes de soins primaires (Maisons de Santé Pluri-professionnelles (MSP), équipes de soins primaires simples et centres de santé) sur les modalités de prises en charges des MND :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réfléchir avec l’URPS médecins et l’URPS kiné dans le cadre de leur CPOM au portage d’un projet ayant pour objectif d’inciter les professionnels des MSP et les Equipes de Soins Primaires (ESP) à élaborer des protocoles de prise en charge des MND qui pourraient s’intégrer dans le thème 5 du règlement arbitral : « Patients complexes ou en perte d’autonomie pour lesquels le maintien à domicile doit être conforté ».</li> <li>- Etudier la possibilité de mieux intégrer la prévention des MND au travers de l’appel à projet prévention en direction des MSP et ESP.</li> <li>- Proposer aux groupes qualité APIMED de consacrer l’une de leur séance en 2018 à une thématique liée aux MND (thème à déterminer).</li> <li>- Sensibiliser les futures communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) au sujet des MND à l’échelle de leur territoire afin qu’elles puissent éventuellement intégrer cette thématique dans leurs travaux.</li> </ul> <p><b>Situation avril 2018 :</b>  Rencontre avec les URPS en mars 2018.  Sensibilisation des professionnels de santé libéraux sur la nécessité de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Favoriser un diagnostic précoce</li> <li>- Eviter les errances diagnostiques, en particulier chez les jeunes</li> <li>- Améliorer la prise en charge médicale et paramédicale des patients en se formant aux spécificités de ces pathologies pour lesquelles les connaissances sur les traitements et les prises en charge évoluent</li> <li>- Faciliter le parcours des patients</li> </ul> <p>Orienter les patients, selon leurs besoins, vers de l’éducation thérapeutique</p>
------------------	--

**Mesure 5 Développer l’ETP et les programmes d’accompagnement dans le cadre des recommandations de la HAS, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches**

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	. Suite à l’appel à candidature ETP lancé en juillet 2017, un groupe de travail, constitué de porteurs de projets/programmes ETP, s’est mis en place en place, en octobre dernier. Ses participants (associations d’usagers et professionnels de santé) ont

	<p>élaboré une trame de programme minimum, pour l'ETP MAMA dans un 1er temps (seul type de programme absent sur notre région). Ce programme, auquel les candidats devront se conformer, s'articule autour de 5 modules (5 fiches). Cette trame est diffusée aux promoteurs potentiels de programme d'ETP Alzheimer et sera mise en ligne sur le site ARS Un travail suivra pour les autres pathologies (Parkinson, SEP) courant 2018.</p>
Bretagne	<p>L'ARS Bretagne a renseigné le SI dédié à l'ETP en octobre 2017.</p> <p>Les éléments quantitatifs de l'activité 2017 de 3 des 4 programmes (le 4<sup>ème</sup> avait axé l'année 2017 sur la formation de professionnels) sont les suivants :</p> <p>ETP atteints de sclérose en plaques (SEP) et de Parkinson présentant un handicap ( St Hélier) : 66 patients pris en charge  ETP Parkinson CHU Brest et PTA Brest : 36 patients pris en charge  ETP Alzheimer (GHT Rance Emeraude) : 21 patients pris en charge  Soit un total de 123 patients</p>
Centre Val de Loire	<p>1 programme d'ETP autorisé le 30 janvier 2018 et porté par le CHRU de Tours « Vivre avec la maladie d'Alzheimer » orienté vers les malades jeunes.</p>
Grand est	<p>Afin de développer l'ETP pour les patients MND du Grand Est, l'ARS a organisé deux appels à projets successifs en 2016 et en 2017. Cinq nouveaux programmes ETP pu être autorisés dans le Grand-Est, en revanche, la couverture du territoire pour la sclérose en plaques et la maladie de parkinson n'est pas assurée.</p> <p>En effet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pour la sclérose en plaques, il n'y a pas de programme autorisé dans l'ex-Champagne Ardenne ;</li> <li>- pour la maladie de Parkinson, seule l'Alsace dispose de programmes autorisés en fonctionnement. Le second appel à projet a permis de retenir un projet porté par le CHU de Nancy, sa mise en œuvre devrait intervenir en 2018. Par ailleurs, le programme autorisé en Champagne Ardenne s'est interrompu en 2017.</li> </ul> <p>S'agissant de la maladie d'Alzheimer un projet a été autorisé en Lorraine à la suite du premier appel à projets, en revanche ce projet n'a pas pu être mis en œuvre.</p> <p>L'ETP pour la sclérose en plaques en Lorraine et en Alsace a largement pu se développer grâce aux réseaux Lorsep et Alsacep implantés depuis de nombreuses années dans ces territoires. Ces réseaux pilotés par des professionnels spécialistes de la sclérose en plaques et s'appuyant que les professionnels des territoires, sont des opérateurs incontournables du Grand-Est pour porter des programmes d'éducation thérapeutique pour une pathologie aussi spécifique que la sclérose en plaques.</p>
Hauts de France	<p>- le CH de Montdidier-Roye déploie un programme d'ETP pour les malades Alzheimer</p>

	<p>-le CHRU de Lille (centre des malades jeunes) vient d'obtenir l'autorisation de l'ARS de déployer un programme malades jeunes et a démarré les programmes</p> <p>-le centre expert parkinson de Lille vient de terminer une évaluation de la qualité de vie des patients avant/après la réalisation d'Edupark. Cette évaluation montre des effets positifs du programme.</p>
Ile de France	<p>AAP pour l'ETP en 2017, 27 programmes retenus dont 12 alzheimer, 3 parkinsons et 12 SEP. Enveloppe régionale consommée, avec une réalisation des programmes en 2018.</p> <p>Un COPIL ETP MND réalisé en T1 2018, qui a permis un échange sur les pratiques des uns et des autres, d'envisager des mutualisations sur les outils créés et les liens avec le travail réalisé par les PFR (notamment concernant les programmes pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).</p> <p>Le SI dédié à l'ETP devrait être utilisé cette année, suite aux dernières évolutions de l'outil prévues, avec un objectif d'exhaustivité des données remontées ainsi qu'une reprise de l'historique concernant l'ETP en Ile-de-France (par vagues successives selon les priorités).</p> <p>Des questionnements sur le devenir du FIR dédié à cette activité à la fin du plan, ainsi que sur les modalités d'évaluation des programmes mis en place, ont été remontés par les acteurs et relayés par l'Agence au ministère.</p>
Martinique	Renouvellement de l'ETP maladie de Parkinson réalisé
Nouvelle Aquitaine	<p>Le bilan annuel « <b>Education Thérapeutique</b> » (ETP) Nouvelle-Aquitaine du 30 avril 2018, intègre l'ETP Maladies Neuro-Dégénératives (MND) – car des programmes MND sont financés hors enveloppe dédiée MND (19 programmes ETP hors AAP sur les 24).</p> <p>Trois types de prise en charge des patients en ETP sont mis en œuvre dans les établissements hospitaliers en Nouvelle-Aquitaine, à savoir : activité en soins externes, activité en hospitalisation et activité mixte.</p> <p>Les crédits dédiés par le PMND (soit 174 611 € avec maintien des 3 sous-enveloppes par ex-région : 53 615 € pour l'ex-Poitou-Charentes, 98 826 € pour l'ex-Aquitaine et 22 170 € pour l'ex-Limousin) sont intégralement consommés depuis l'AAP 2017 MND. A ce titre, 5 programmes ont été retenus pour 201 279 € (comprenant une aide au démarrage pour des formations d'intervenants pour 31 596 €), ainsi que 2 programmes financés sur l'enveloppe FIR ETP « classique » et hors territoires ex-Limousin, ayant bénéficié d'un AAP en 2015. Comme déjà évoqué par le référent MND ARS, en l'absence de nouvelles mesures, le maillage territorial ne peut être poursuivi au regard des besoins MND et de la plus-value à disposer d'approche extra-hospitalière – portée notamment par des associations (à titre d'exemple, en Charente).</p> <p>Certains programmes ont été modifiés ou développés, suite aux impacts induits par la réforme territoriale, notamment sur la région ex-Limousin (fermeture définitive d'un réseau de santé en décembre 2017 avec redéploiement des programmes ETP).</p> <p>Dans le cadre du FIR 2018 (en complément de la T2A concernant les</p>

	<p>activités en hospitalisation et ce, conformément à la circulaire de 2018 sur le financement de l'ETP), certaines modalités financières ont été introduites (différenciation entre le financement sur l'activité réelle de n-1 et la dotation globale sur l'activité de l'année en cours pour les programmes de l'AAP MND). En effet, certains programmes mis en fonctionnement ou octroyés par l'AAP MND 2017 au cours de l'exercice 2017, produiront leur activité avec montée en charge courant 2018. Par ailleurs, des financements ponctuels de formation en ETP, en appui de l'aide au démarrage des programmes, ont été alloués à hauteur de 31 596 €.</p> <p>En 2018, le repositionnement du réseau de santé « Aquisep », réseau ex-Aquitain – Gironde, interviendra avec la mise en place du CRC SEP et du pôle ressources régional MND. Un pré travail de réorientation de l'ETP SEP a été initié pour assurer la poursuite des programmes existants.</p>
Normandie	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) nombre de projet en cours : 12 projets en cours concernant les MND.</li> <li>2) une réunion a été organisée le 10 avril par l'IRPES sur la place des associations de patients dans les parcours de santé : « mythe ou réalité ». Cette réunion a permis notamment d'affirmer la place des patients experts dans les programmes d'éducation thérapeutique, dans l'annonce des diagnostics et le rôle des associations dans l'accompagnement du couple aidant-aidé.</li> </ol>
Océan indien	<p>Programme d'ETP autorisé début janvier 2017 par l'ARS OI et porté par un collectif inter associatif d'usagers. Il s'appuie sur des professionnels libéraux, la MAIA et les consultations mémoire.</p> <p>Bilan intermédiaire de mars 2018:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• conception d'outils pédagogiques pour les ateliers ;</li> <li>• développement spécifique d'un logiciel ETP ;</li> <li>• outils de communication ;</li> <li>• re-constitution de l'équipe d'intervenants pour les ateliers ;</li> </ul> <p>Constitution de la file active toujours en cours avec le CHU.</p>
Occitanie	<p><b>Coordination du projet expérimental de l'ARS Occitanie concernant l'ETP Patients-Aidants dans le cadre des MND :</b> (avec plus particulièrement l'intégration des patients dans les programmes Alzheimer et des aidants dans les programmes SEP et Parkinson)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite des journées d'accompagnement des 9 équipes Occitanie Ouest par AgoFormation avec l'intégration de l'équipe du CHIC Castres-Mazamet (validation du dispositif d'évaluation, analyse des adaptations, intégration des patients dans le dispositif ETP), et des 5 équipes Occitanie Est par UTEP CHU 34 (mise en commun des avancées et des mutualisations possibles, définition de critères d'évaluation dans le cadre de l'appel d'offres) ;</li> <li>- 1ère rencontre Occitanie réunissant l'ensemble des 15 équipes (fév. 2018), co-animée par AGO Formation, UTEP CHU34, le PRRMND et l'ARS Occitanie (échanges, partage et retours d'expérience autour des pratiques en vue d'une harmonisation, présentation des</li> </ul>



	<p>avancées des différents programmes et réflexion autour des indicateur d'évaluation) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intégration de 3 nouvelles équipes (mars 2018), 2 au CHU Nimes et 1 USSAP Limoux ;</li> <li>- Recrutement d'une chargée de missions ETP au sein du Pôle MND (fév. 2018) pour accompagner le pilotage de l'expérimentation ETP MND (création d'un comité de pilotage, élaboration d'un plan d'action 2018-2019).</li> <li>- Externalisation des Ateliers de la SEP sur Ouest Occitanie</li> <li>- Mise en œuvre d'une stratégie adaptée de déploiement sur les départements du Gers, Hautes-Pyrénées, Tarn et Tarn &amp; Garonne.</li> <li>- Poursuite de l'externalisation ETPARK Occitanie (cf. mesure 10)</li> </ul> <p><b>Mise en œuvre 2017 dans le cadre de l'expérimentation financée par l'ARS</b></p> <p>14 programmes autorisés (2016 &amp; 2017) ; 10 équipes ont démarré leur programme</p> <p>Bénéficiaires : 226 patients ; 145 aidants</p>
Pays de la Loire	<p><b><u>Situation au 30/04/2017</u></b></p> <p>Un deuxième appel à candidatures a été lancé en mars 2017. L'offre d'ETP en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer était inexistante avant le lancement de l'AAC PMND-ETP. 5 projets de programmes ont été retenus en 2016 en Maine et Loire et en Mayenne. Pour 2017, le souhait de l'ARS était de développer des programmes d'ETP Alzheimer dans les départements non encore pourvus</p> <p>L'offre ETP Parkinson s'est développée grâce à l'AAC 2016. 6, programmes autorisés à ce jour. Toutefois, aucun programme n'est autorisé en Mayenne et en Sarthe. Ces territoires seront considérés comme prioritaires pour de nouveaux programmes.</p> <p>L'offre ETP pour les patients atteints de sclérose en plaque est présente dans 4 départements. Le développement de l'ETP est à poursuivre afin de couvrir davantage les territoires, notamment dans les centres hospitaliers disposant des compétences médicales.</p> <p>Crédits consommés en 2016 : 98 024 € qui ont été utilisés essentiellement comme aide au démarrage pour de nouveaux programmes (formations).</p> <p><b><u>Situation au 31/10/17 :</u></b></p> <p>Lancement d'un AAC début mars 2017 ; 7 candidatures ont été reçues : 5 dossiers en Loire-Atlantique (1 SEP et 4 Alzheimer), 1 dossier en Vendée (Alzheimer) et 1 dossier en Sarthe (Alzheimer)</p> <p>3 candidats ont été retenus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le CHU de Nantes pour un projet de programme d'ETP en direction des <b>patients jeunes Alzheimer,</b></li> <li>- l'Association Accompagnement Soins et Santé (SADAPA) à Nantes pour un projet de programme d'ETP pour les patients Alzheimer,</li> <li>- le CH du Mans pour un projet de programme d'ETP en direction des patients Alzheimer sur les sites du CH du</li> </ul>

	<p style="text-align: center;">Mans et du PSSL.</p> <p>Au total sont retenus dans la région 4 programmes SEP, 5 programmes Parkinson et 8 programmes Alzheimer. Le déploiement reste à poursuivre pour affiner le maillage territorial notamment pour Alzheimer. Les consultations mémoires seront sollicitées dans le cadre du prochain appel à candidature afin d'intégrer pleinement l'ETP dans le parcours de santé de la personne touchée par Alzheimer.</p> <p>Une table ronde sur l'ETP est prévue dans le cadre des assises régionales.</p> <p>Financements prévisionnels pour 2017 : 28 445 € dont 23.000€ pour le démarrage de nouveaux programmes (formations-outils) et 5 445 € sur de l'activité</p> <p><b><u>Situation au 30/04/2018 :</u></b> Un nouvel AAC a été lancé en février 2018. Nous avons reçu 13 dossiers de candidature : 3 pour la SEP, 5 pour Parkinson et 5 pour Alzheimer. Les départements de Loire Atlantique et de Vendée ont le plus de candidats. A noter un dossier interdépartemental. (44/49/53) La commission de sélection des dossiers est programmée le 15/06/18.</p>
--	---

### Mesure 6 Agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Idem Bilan précédent</p> <p>. Programme de prévention OMEGAH en EHPAD, à leurs familles et aux professionnels de ces structures : constitué de 4 modules : « PAC Eurêka Résidants », module de stimulation cognitive et psychosociale (améliorer la mémoire et qualité de vie ; « PASS alimentation » (prévenir ou limiter la dénutrition, et promouvoir une alimentation adaptée pour un vieillissement réussi) ; « L'Equilibre, où en êtes-vous ? - EHPAD » (diminuer le risque, la fréquence et gravité des chutes), « La vie à pleines dents, longtemps », module bucco-dentaire de formation-action (améliorer la santé bucco-dentaire en encourageant la toilette au quotidien et le recours aux actes de prévention et de soins). .Poursuite du soutien sur le FIR et/ou dans le cadre d'AAC CNSA, d'actions pouvant prévenir ces risques de dégradation : actions menées par associations d'usagers, CCAS...</p>
Grand est	Voir mesure 1

<p>Hauts de France</p>	<p>Cet objectif est visé au travers de diverses formations/information de professionnels :</p> <p>les ESAD :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- formation de 2 jours organisée par le réseau MEOTIS avec l'université de Liège sur l'abord des patients Alzheimer et de leurs aidants qui a démarré en janvier 2018 par groupes de 20 personnes, soit 6 sessions dans toute la région. 114 personnes ont été formées sur 123 inscrits soit en moyenne 3 personnes par ESA.</li> <li>- financement accordé pour sensibiliser les ESA au travers de 4 journées territoriales aux malades apparentés Alzheimer et aux malades jeunes en collaboration avec les 2 CM2R et le centre des malades jeunes fin 2018/début 2019</li> <li>- financement de l'URPS ML afin d'informer les ML en exPicardie sur la prescription des ESA. Cela avait été fait pour le Nord Pas de Calais de 2012 à 2014.</li> </ul> <p>les SSIAD MND :</p> <p>formation à l'alerte sur les souffrances des aidants Alzheimer de 3 jours à l'ARS avec le Pr Adam (uniersité de Liège)</p> <p>-participeront aux formations SEP et Parkinson en 2018/2019 du centre expert</p> <p>-Evaluation externe des SSIAD MND et ESPREAD du PAERPA en préparation : appel d'offre avec prestataire choisi. C'est le cabinet MAZARS. Le premier rendez vous est prévu avant le 14 juillet avec ce prestataire. Les résultats seront attendus pour le 1<sup>er</sup> trimestre 2019.</p> <p>-</p> <p>-cet objectif est également visé pour les aidants au travers des programmes de prévention de la Longévité financés à l'institut pasteur de Lille, qui feront l'objet d'une remontée nationale dans le cadre de l'article 51</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nous étudions actuellement la possibilité de recenser en région les professionnels de tout type et expériences qui réalisent des activités culturelles et sportives à visée préventive pour les 3 pathologies (prévention secondaire) afin de voir s'il est possible pour l'ARS au travers de crédits de prévention de les financer et les développer ou s'il faut d'abord prévoir que des professionnels de la région se forment (exemples d'actions visées : le chant choral pour les parkinsoniens, le tango dans le Pakinson, l'activité physique adaptée pour la SEP, les activités de danse dans la maladie d'Alzheimer...). L'idée étant aussi de proposer des activités non stigmatisantes, insérées dans la vie quotidienne, de lien social mais qui permettent cependant de prévenir des complications par une activité ciblée. De même nous pourrions à cet effet recenser les initiatives dans d'autres régions, peut-être grâce à l'aide d'un prestataire. Ces actions pourraient aussi se faire par le biais de l'activité physique sur ordonnance.</li> </ul>
------------------------	---

Ile de France	<p>2 équipes SSIAD maladies neurologiques (SEP et Parkinson) ont été retenues fin 2017 sur le territoire francilien (95 et 75), avec un démarrage des inclusions de patients prévu dès début mars. Le 1<sup>er</sup> comité de suivi aura lieu le 31 mai prochain.</p> <p>Une évaluation en lien avec les équipes du ministère est attendue par les acteurs.</p>
Normandie	<p>1) « la promotion de l'activité physique et sportive adaptée :</p> <p>Lancement du 4ème AAC régional avec pour objectif de poursuivre l'accompagnement de projets visant à promouvoir l'activité physique et sportive adaptée, destinée aux personnes âgées vivant en EHPAD et à domicile, dans un objectif de prévention des chutes et de la perte d'autonomie</p> <p>2) <u>Actions sur le bien manger en EHPAD</u></p> <p>Cette action est déployée en transversalité avec plusieurs directions de l'ARS.</p> <p>Février : Lancement d'un groupe de travail nutrition à l'échelle de la région à partir d'un état des lieux des pratiques en matière d'alimentation et de nutrition dans les EHPAD.</p> <p>L'objectif est de mettre en œuvre une démarche régionale d'amélioration de la qualité de la prise en charge nutritionnelle dans les EHPAD normand.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- développer la prévention sur les thèmes de la nutrition et de la dénutrition,</li> <li>- promouvoir la lutte contre le gaspillage alimentaire.</li> </ul> <p>Ce groupe est constitué d'acteurs institutionnels transversaux : direction, cuisine, médecin, infirmière, aide médico-psychologique intervenant dans un PASA.....</p> <p>Des sous groupes de travail sont en cours de mise en œuvre afin de traiter cette thématique dans sa globalité.</p> <p>Un premier sous groupe est en place sur le développement d'un audit croisé nutrition.</p> <p>3) Mobidents point d'avancement : extension du dispositif à l'ensemble des EHPAD du Calvados. Il prenait en charge initialement une vingtaine d'EHPAD</p> <p>L'Objectifs de cette expérimentation est d'améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire en EHPAD et faciliter la coordination des parcours de soins dentaires.</p> <p>Modalités d'intervention : Intervention d'un chirurgien dentiste et d'un infirmier sur site.</p> <p>Prestation de trois jours en moyenne pour un même établissement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 journée pour la réalisation de bilans dentaires</li> </ul> <p>Pendant les bilans, l'infirmier réalise des actions de sensibilisation à destination des professionnels des établissements et des proches des résidents.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 journées de soins</li> </ul> <p>Un des freins identifiés était le financement d'un reste à charge de 15</p>

	<p>euros par résident : accessibilité financière, difficulté pour obtenir le financement des familles / tutelles, etc. Afin d'évaluer la pertinence de ce frein, une prise en charge de ces frais a été décidée par l'ARS sur l'exercice 2018</p> <p>4) formation circuit du médicament</p> <p>Poursuite des formations CREX à destination des EHPAD financées par l'ARS. Ces formations participent également au développement de la culture du signalement en interne et ainsi à l'amélioration continue de la qualité. Toutes les formations proposées sont complètes et les évaluations remises à l'issue de ces formations sont très satisfaisantes.</p>
Nouvelle Aquitaine	<p><b>Plusieurs actions</b> ont été conduites courant 2017/début 2018 en Nouvelle-Aquitaine dans le cadre des parcours principalement à destination des personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que de la prévention et de la promotion de la santé auprès des personnes dites vulnérables, intégrant de fait les MND :</p> <p>L'accès à la <b>santé bucco-dentaire</b> représente une priorité régionale. Un plan d'action régional concerté, sous le pilotage de l'ARS, a été élaboré courant 2017, en partenariat avec les acteurs de la santé bucco-dentaire (CRO, URPS, UFSBD et UFR), prioritairement en faveur des populations vulnérables que sont les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes en situation de handicap et les personnes en situation de précarité. En 2019, un avenant en faveur des personnes souffrant de maladies chroniques (diabète et maladies cardiovasculaires en particulier) sera intégré. Afin d'en assurer le suivi, un comité technique régional bucco-dentaire a été mis en place le 1er mars 2018 après la tenue d'une journée régionale santé bucco-dentaire des personnes âgées dépendantes et en situation de handicap le 1er février 2018.</p> <p>Une <b>feuille de route « performance médico-sociale »</b>, comprenant l'ensemble des volets du tableau de bord ANAP, a été élaborée à partir des objectifs définis dans le cadre de la LFSS pour 2018 et la stratégie 2018-2022 de transformation du système de santé. C'est dans ce cadre que le 1er <b>défi performance en EHPAD</b> a été lancé fin 2017 (sur la base d'un forfait en crédit non reconductible de 50 000 €/Etablissement), intégrant 100 EHPAD avec un accompagnement via le CECCQA. Un plan d'actions sur 4 thématiques (qualité de vie au travail, évolution du public accueilli, accompagnement de la fin de vie, prévention et promotion de la santé) doit être communiqué en vue d'améliorer la qualité et la sécurité des prises en charge.</p> <p>Dans le cadre du <b>PAERPA</b>, parmi les actions figurent une expérimentation de coordination territoriale d'appui, initiée à Bordeaux depuis 2013 et dans le département des Deux-Sèvres depuis 2016, prenant la forme d'une plateforme autonomie seniors avec contact téléphonique. Ce dispositif vise les personnes âgées de plus de 75 ans, présentant des problèmes gériatriques et sociaux, avec éventuel déplacement à domicile. Les objectifs portent sur le développement d'un travail en pluridisciplinarité, le maintien à domicile, l'évitement d'un passage aux urgences, l'amélioration de la prise en charge médicamenteuse et la lutte contre les risques iatrogéniques.</p>

	<p>Des <b>lits dédiés à l'urgence au sein des EHPAD</b> sont déployés par le PAERPA ; mais également, sur des lits d'hébergement temporaire. Une unité dédiée au sein de l'EHPAD du CHU de Limoges prenant des personnes sur une durée de 30 jours (renouvelable une fois) dans le cadre des parcours « personnes âgées », comprend un axe principalement intra-hospitalier (gestion de lits d'aval).</p> <p>En juillet 2017, dans le cadre de l'appel à candidature « <b>Développement de pratiques centrées sur le prendre soin</b> », à destination des 12 départements de la région, 25 candidatures ont été retenues pour un montant à hauteur de 850 000 € / an. Parmi les actions retenues au titre de la culture du « prendre soin » au profit des usagers et des professionnels au sein des EHPAD, figurent :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• faire de l'EHPAD un lieu de vie (collectif) le plus proche possible d'un « chez soi » ;</li> <li>• faciliter le lien social de la personne accueillie en luttant contre son isolement et son exclusion ;</li> <li>• prévenir l'épuisement professionnel du personnel en renforçant le sentiment d' « utilité sociale » de l'acte professionnel au quotidien et donc de sens du travail accompli des équipes ;</li> <li>• co-construire avec les personnes accueillies et leurs proches les modalités innovantes d'un « vivre-ensemble » permettant de mieux prioriser les souhaits des personnes sur les besoins de l'organisation/institution.</li> </ul> <p>En octobre 2017, dans le cadre de l'appel à candidature « <b>EHPAD Pôle ressources de proximité</b> », à destination des 12 départements de la région, 56 projets sont retenus (intégrant ceux de l'ex-Limousin de 2012 ainsi que ceux de l'ex-Aquitaine de 2013 et 2014). Parmi les actions figurent des axes en faveur de la santé mentale et de la promotion de la santé auprès des personnes âgées (à titre d'illustration : activité physique et sportive, nutrition). L'objectif est de faciliter les parcours de la personne âgée tant à domicile qu'en établissement, en lui évitant des ruptures d'accompagnement, des hospitalisations évitables, de passer d'interlocuteurs en interlocuteurs sans coordination, de mutualiser les moyens mis en œuvre et d'associer les acteurs de proximité face aux enjeux sociétaux sur des axes innovants – hors attendus dits « classiques » et restructurations. La pleine inscription de l'EHPAD dans son environnement avec une démarche d'ouverture sur son territoire est l'axe central.</p> <p>En novembre 2017, dans le cadre de l'appel à candidature « <b>IDE de nuit en EHPAD</b> » à destination des 12 départements de la région, 25 candidatures ont été retenues (soit, environ 100 EHPAD bénéficiaires de ce dispositif) sur les 36 projets éligibles parmi les 47 déposés.</p>
Océan Indien	<p>Enquête « Gramoun Care » : Evaluation par des médecins généralistes : Etat de santé et conditions de vie des personnes âgées de 65 ans et plus à La Réunion</p> <p>Restitution de l'enquête « Gramoun Care » aux acteurs libéraux et institutionnels le 18 mai 2018. Objectif de cibler quelques sujets phares et d'en tirer des axes de travail inter-institutionnels : exemple : chutes, dénutrition, iatrogénie médicamenteuse...</p>
Pays de la Loire	<p>La politique de prévention de l'ARS Pays de la Loire porte sur 5 thématiques spécifiques dont l'alimentation et les activités physiques et</p>

	<p>sportives en lien avec la DRDJSCS et la DRAAF ainsi que la santé mentale- suicide en lien avec l'ARCMSA</p> <p>La déclinaison de ces thématiques donne lieu à des actions de prévention des chutes et des actions de prévention bucco-dentaire</p> <p>Par ailleurs, des actions de prévention ciblées sur la prévention de la perte d'autonomie ont été diligentées par l'intermédiaire des conférences des financeurs de chaque département</p>
--	---

**Mesure 7 Consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité**

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- o Reconstitution et financement du Centre de jour Parkinson pour les patients atteints de maladie de Parkinson et leurs aidants au CRF de Quingey (autorisé en mai 2015, expérimental jusqu'en 2017) et modèle qu'il serait intéressant d'implanter sur d'autres territoires.</li> <li>o Reconstitution pour 2018 des financements de l'association Franche-Comté Parkinson intervenant sur les 4 départements franc-comtois</li> <li>o Le rapprochement des associations d'usagers ciblant les mêmes types de malades/pathologies est aussi envisagé pour harmonisation et équité de l'offre en région et réexamen des financements (modèle financier).</li> <li>o Rapprochement en cours des 3 réseaux impliqués dans l'accompagnement et prise en charge des malades souffrant de PMND : RESEDA Réseau Démence Bourgogne (et depuis octobre 2017, s'étendant à la BFC) ; Rapid'fr '(ADN/Association pour le Développement de la Neuropsychologie Appliquée... s'attachant aux MAMA mais aussi à d'autres pathologies ou problématiques ; Réseau SEP Bourgogne.</li> </ul> <p>Amorcé depuis octobre dernier, ce travail doit aboutir à une approche/un réseau transversal (définition d'objectifs partagés, de missions communes, mutualisations de moyens, redéploiement grande région de chacun...) et s'inscrit dans la renégociation de leur CPOM (automne 2018). Un document finalisant cette organisation doit bientôt être adressé à l'ARS. Dans l'intervalle, courant juin/juillet 2018, il est mis en place un dialogue de gestion avec chacun de ces 3 réseaux impliqués dans le PMND.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o L'organisation de journées, colloque, séminaire... portés par les CMRR/CM, Centres Experts PK et réseau (cf. novembre 2017...) a permis une meilleure connaissance mutuelle et des rapprochements entre professionnels et chercheurs.</li> <li>• Les professionnels impliqués dans un parcours PMND, bénéficieront, grâce à eTICSS, d'un accès à une « plateforme d'échanges</li> </ul>

	de données » (numérique...) pour une meilleure prise en charge des patients et un parcours de soins plus fluide grâce aux partages d'informations contribuant à l'amélioration des diagnostics, prises en charge coordonnées et suivis en continuité et réactivité (réflexion éthique développée à divers niveaux) quel que soit leur lieu de résidence (cf. eTICSS).
Bretagne	Consultations dédiées pour les personnes handicapées : L'ARS a lancé un appel à candidatures pour le développement de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap au premier semestre 2018
Hauts de France	La révision des financements des centres mémoire a permis : - début 2017 de financer 4 centres supplémentaires dont 3 déclaraient déjà leur activité à la BNA -en 2018 cela va permettre le financement d'une consultation mémoire gériatrique au CHU d'Amiens en sus du CM2R (comme au CHRU de Lille). -animation régionale conjointe des deux CMRR pour une dynamique régionale des consultations mémoire dont stimulation de la recherche au sein du réseau MEOTIS
Ile de France	Poursuite du déploiement de nouveaux dispositifs (UCC, UHR, PASA, ESA...) sur les zones géographiques les moins pourvues, dans une logique de parcours territorialisé : 3 nouvelles UCC autorisées fin 2017, 8 AAC ESA et 8 nouvelles PFR.  En 2018, 3 nouvelles ESA seront autorisées, 2 à 3 nouvelles PFR (avec un projet de PFR itinérante sur le 91), ainsi que 2 nouvelles UCC. Le déploiement des PASA sera poursuivi grâce au nouveau budget alloué par le ministère.  Poursuite de la réflexion en cours avec le réseau SEP pour étendre la prise en charge à d'autres maladies neurologiques.
Nouvelle Aquitaine	En complément des réflexions menées sur les accompagnements « Huntington », « Parkinson » et la feuille de route des UCC SSR, plusieurs axes sont amorcés <b>entre la gériatrie et la psychiatrie</b> : - Contexte de structuration de l'offre gériatrique à coordonner à l'offre gérontopsychiatrique dans le cadre de la structuration des parcours des personnes âgées, des GHT (via les PMP) et de l'élaboration des PTSM dont une des populations spécifiques réglementaire concerne les personnes âgées (diagnostic territorial du PTSM) ; - Diversification de l'offre sanitaire en psychiatrie avec l'identification de structures dédiées à la gérontopsychiatrie (HJ ou CMP sur certains territoires), spécialisation de lits en gérontopsychiatrie dans chaque territoire destinés à des hospitalisations séquentielles, articulées avec une prise en charge à domicile ou en EHPAD (voire en UHR en cas de troubles cognitifs démentiels), liaison post-hospitalisation organisée dans le cadre d'équipes mobiles gérontopsychiatriques intersectorielles ou d'interventions à domicile gérontopsychiatriques organisées à partir du secteur et des CMP ; - Compétence spécialisée du secteur psychiatrique avec mise à disposition des EMOG dans certains territoires et déploiement de la valence psychiatrique dans les EMOG.



	Ces démarches s'inscrivent dans le PRS / SRS en cours de consultation.
Océan Indien	Besoin de création d'une nouvelle UCC objectif avec uniquement 6 places installées, une liste d'attente >22 patients et des locaux actuellement neufs et inoccupés). Obtention de 6 places dans le cadre de la CB 2018 : Financement répartis entre une partie FMESPP (100 k€) et une partie fonctionnement en MIGAC SSR (100 k€) non reconductible.
Pays de la Loire	<p><b><u>Situation octobre 2017 :</u></b>  Proposition de développer des équipes mobiles dans le cadre du PRS 2. Réflexion en cours sur des équipes mobiles SSR neurologiques d'appui et d'expertise SSR auprès des SSR polyvalents avec une proposition d'accompagner le retour à domicile de personnes en situation particulièrement complexe en fonction de la disponibilité des ressources  Ces équipes pourraient prendre en charge des personnes touchée par la Sep ou Parkinson.</p> <p>Une réflexion à mener en région sur des équipes mobiles en appui des EHPAD pour l'accompagnement des équipes dans la prise en charge des troubles du comportement ou du domicile pour les situations de crise (gros besoins selon les CMRR).</p> <p><b><u>Situation avril 2018 :</u></b>  Le projet d'équipe mobile en appui des EHPAD pour la prise en charge des troubles du comportement s'intègre dans le Plan d'accompagnement à la transformation des EHPAD en cours de validation (PACT EHPAD).  Un groupe de travail piloté par la DT du Maine et loire a été initié le 24/05/18 pour élaborer la méthode de travail. Une deuxième rencontre est prévue le 25/09 pour élaborer un cahier des charges.</p>

**Mesure 8 Mettre en place une expertise transversale aux maladies neuro-dégénératives couvrant l'ensemble du territoire**

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Idem bilan précédent</p> <p>. Signature en cours d'une convention pour un centre de compétence SEP « grande région » reconnu au sein du CHU de Dijon et d'une antenne au CHU de Besançon.</p> <p>. Collaboration entre CMRR ex-B et ex-FC (enseignements communs en cours ou en projet ; information sur projets de recherche ; organisation journées communes ; projets de renforcement de collaborations autour</p>

	<p>de l'évaluation standardisée, l'EPP, l'analyse de la pratique, développement indicateurs de qualité, partage de réflexion éthique...)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Collaborations entre CMRR et Centre expert Parkinson déjà initiées : mutualisation personnel CMRR FC/Centre expert Parkinson FC (IDE, TEC) et réponse à sollicitation pour patients souffrant de SEP ou Parkinson, partage expertise... ;</li> <li>. Collaboration entre Centre Expert Parkinson FC et SEP en ex-FC (partage IDE coordinatrice...) et liens entre réseau SEP Bourgogne et Centre expert Parkinson.</li> <li>. Mutualisation fonctionnelle de compétences entre Centre expert Parkinson et SEP en ex-Bourgogne (CliboSEP, CliboPark : orthophoniste, neuropsychologue...).</li> </ul> <p><b>Autres Partenariats :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Interventions de médecins psychiatres au sein des 2 CMRR B et FC</li> <li>. La co-Pilote MAIA Haute-Saône est aussi coordinatrice de la plateforme de Coordination en Psychiatrie et Santé Mentale de Haute-Saône (AHBFC)</li> <li>. Travaux entre MAIA aire Urbaine et Plateforme de coordination en Psychiatrie et Santé Mentale de l'Aire Urbaine (et Permanence d'accès aux soins de l'Aire urbaine...).</li> <li>. La spécialité de géronto-psychiatrie reste fragile dans notre région.</li> </ul>
Centre Val de Loire	<p>Cf. mesure 4</p> <p>Il est proposé une évolution du réseau régional Neuro Centre vers un pôle d'expertise régional « maladies neuro-dégénératives » qui serait positionné en appui des 4 centres experts en fonctionnement (Alzheimer, Parkinson, SEP et SLA).</p> <p>Autres partenariats :</p> <p>Partenariats opérationnels depuis plus d'une dizaine d'années entre le Dr Guennoc (responsable du CRC SEP et réseau Neuro Centre) et tous les neurologues libéraux de la région Centre-Val de Loire.</p>
Hauts de France	<p>les 2 CM2R organisent ensemble désormais les réunions régionales des centres mémoire de la région et créent une dynamique commune</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les 2 centres experts SEP et les 2 centres experts Parkinson travaillent ensemble au sein du réseau PARC-Sep, font partie des instances du réseau avec les libéraux et les CH, organisent des journées à destination des professionnels</li> <li>- les centres experts parkinson et SEP du CHRU de Lille ont ouvert un hôpital de jour commun où ils mutualisent des compétences</li> <li>- participation des centres experts à la politique régionale de l'ARS et aux formations/sensibilisations des professionnels avec l'ARS</li> <li>- travaux sur l'épidémiologie régionale des pathologies au sein des bases (PMSI/SNIIRAM/BNA) avec l'ARS : travail finalisé sur le parkinson</li> </ul>

avec publication en avril 2017, travail en cours sur la SEP, travail démarré en septembre sur l'Alzheimer. Ces données serviront à cibler des actions régionales à prioriser entre ARS et centres experts

**-groupe de travail sur la psychogériatrie en région :**

- les diagnostics territoriaux avancent et seront présentés lors d'un séminaire d'une journée le 16 octobre prochain. Ils utilisent les diagnostics gériatriques du PRS2 et les diagnostics santé mentale des futurs PTSM.
- un cadre de mission pour les unités de psychogériatrie est en cours d'écriture par l'ARS avec un groupe de professionnel (finalisation prévue en septembre)
- une réunion a lieu début juillet avec les 2 CHU pour déterminer ce que pourrait être un centre de ressources et compétence régional en psychogériatrie
- le financement d'une formation des 90 gestionnaires de cas MAIA de 5 jours à la psychogériatrie a été entériné à l'ARS. Nous rencontrons les professionnels avec la fédération de recherche en santé mentale (F2RSM) début juillet pour la mettre en place.
- le financement d'une journée d'échanges de pratiques entre les UCC et UHR a aussi été acté et sera organisée par la F2RSM

-formation des EHPAD à la prévention du suicide selon la méthode du Pr Terra de Lyon, dans un projet porté par l'ARS avec la gériatrie universitaire et la fédération de recherche régionale en santé mentale et les psychiatres :

- l'évaluation de cette formation est en cours avec la F2RSM et doit se terminer à l'automne

La poursuite de ces formations est à l'étude.

**Autres partenariats**

extension des missions du réseau de neuropsychologues MEOTIS à la Picardie pour les bilans Alzheimer des neurologues libéraux :  
financement d'une neuropsychologue supplémentaire basée au CHU d'Amiens pour plus de proximité

- extension du réseau SEP au Parkinson et à la Picardie pour le lien ville/hôpital

-suivi d'une convention HAD/SSIAD régionale pour les patients frontières

-déploiement d'une formation à la prévention du suicide en EHPAD grâce aux 10 équipes mobiles de psychogériatrie. Evaluation par la F2RSM en cours

- plusieurs équipes de psychogériatrie qui vont en EHPAD sont basées au sein de SSR (ou UCC) permettant de fluidifier les accueils respectifs

- Une équipe mobile de psychogériatrie se déplace à domicile sur demande des médecins traitants et professionnels du domicile pour la prévention du suicide, des consultations et orientation des personnes

	<p>entre troubles psychiatriques et troubles cognitifs. Un mémoire de master a été réalisé sur l'intérêt de cette équipe mobile. Une évaluation avec le cabinet ACSANTIS va démarrer en juillet pour préciser si la mise en place d'une telle équipe change les relations entre gériatrie/psychiatrie/MT, dans quelle mesure cela permet d'améliorer le parcours des patients.</p>
Ile de France	<p>Rencontres régulières à l'Agence Régionale de Santé des centres experts régionaux SEP et Parkinson et des partenaires.</p> <p><b>Autres partenariats :</b> Sensibilisation des acteurs sur l'ensemble du parcours de la personne présentant une maladie neuro-dégénérative ainsi que sur l'ensemble des ressources disponibles sur le territoire. Réflexion en cours sur un projet de télémédecine permettant d'accéder à distance à l'expertise des CM2R de la région.</p>
Nouvelle Aquitaine	<p>La réflexion sur la structuration régionale de l'expertise MND avec un <b>projet de pôle ressources régional MND (intégrant les CM2R, les CEP et les CRC SEP)</b> est réinitié suite à l'accord de principe des 3 CHU du 18 mai dernier avec une proposition attendue pour fin juin.</p> <p>Dans le cadre du nouveau périmètre régional, des projets partagés sont portés par les experts (CEP, CM2R, futurs CRC SEP, CRH), dont des journées régionales, un DIU MND pour la rentrée universitaire 2018 conjoint avec les 3 universités : Bordeaux, Limoges et Poitiers) ; mais également, des réflexions pour la déclinaison du PRMND (offre graduée en territoire).</p> <p>Un pôle de compétence en psychiatrie du sujet âgé est identifié au CH d'Esquirol (87) en coopération active avec le CHU de Limoges, ayant conduit historiquement à la création de concert entre le CHU de Limoges et le CH d'Esquirol d'un CMRR situé au CHE avec une approche intégrée gériatrie, neurologie et psychiatrie avec FMI.</p>
Normandie	<p>1) Organisation de formations à destination des soignants des EHPAD afin de les sensibiliser au repérage des signes de dépression et sur les risques suicidaires notamment chez les résidents atteints de MND et informer sur les partenariats possibles. avril : Réunion des professionnels de la psychiatrie et de la gériatrie pour organiser les interventions. Les formations seront réalisées par territoire de « filières de soins gériatriques ».</p> <p>2) développement du réseau des consultations mémoire, à l'échelle de la région, centré par les 2 CMRR : organisation de réunions scientifiques et de partage régulières regroupant tous les intervenants (médicaux et paramédicaux) des consultations mémoire. La première réunion aura lieu le 8 juin 2018</p> <p>Sur la psychiatrie = organisation des téléconsultations et de téléstaff à partir du CHRS du Rouvray et du CHS Navarre</p>

Océan indien	<p>Action 7 : Création et ouverture d'une nouvelle Unité d'Hébergement Renforcée offrant une réponse aux patients atteints de troubles du comportement en cohérence avec la géronto psychiatrie: EHPAD Village Troisième âge a été retenu dans le cadre de l'AAP 2017.</p> <p>Action 8 : Développer les capacités d'accueil des unités protégées en EHPAD</p> <p>Les enveloppes actuelles ne permettent pas de renforcer les capacités des EHPAD (notamment via la création d'unités protégées), malgré l'évolution marquée du public accueilli en EHPAD ces dernières années. La réévaluation des forfaits soins de 10 EHPAD sur les 16 autorisés permet de constater que La Réunion se situe en net décalage par rapport aux moyennes métropolitaines (25% des EHPAD sont en convergence négative) car tous les EHPAD sont actuellement en convergence positive, avec un besoin de nouveaux crédits de médicalisation à hauteur de 1 090 763,51 €. Compte tenu de cette spécificité (liée au vieillissement récent et accéléré de la population) le souhait d'accélérer la convergence tarifaire sur une durée inférieure à 7 ans pour La Réunion a été exprimé par l'ARS OI vis-à-vis du national, sans réponse favorable à ce stade.</p>
Occitanie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des liens existent entre le CEP et le CMRR du CHU de Montpellier pour l'évaluation neuropsychologique des patients et l'expertise « démences rares ».</li> <li>• Des liens existent d'une part entre le CEP et le CMRR du CHU de Toulouse (consultation commune au bénéfice du patient parkinsonien porteur de troubles cognitifs), et d'autre part avec le centre de ressources et de compétences sclérose en plaques au sein du Pôle Maladies neuro-dégénératives.</li> </ul> <p><b>PRRMND</b></p> <p>Dans le cadre de l'extension en Occitanie Est, poursuite de l'identification des opérateurs relais et rencontre de ces acteurs afin de recueillir les besoins, les attentes et les démarches innovantes de ce territoire ;</p> <p>- Concernant l'ETP, le PRRMND s'appuie sur l'UTEP du CHU 34 pour accompagner les porteurs de programmes ETP MND de l'Est Occitanie, ayant répondu à l'appel à projets 2015 &amp; 2016 « Expérimentation ETP MND ». Sous la supervision de la chargée de missions ETP du pôle, l'UTEP du CHU 34 coordonne l'accompagnement de ces équipes.</p> <p>- Concernant le rapprochement du PRRMND et du réseau maladies rares, deux objectifs partagés entre ont été retenus :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Délégation du PRRMND au RMR sur Est Occitanie pour les pathologies communes (Huntington, SLA, Alzheimer précoce et Parkinson atypique) ;</li> </ul> <p>PRRMND apporte un appui à la réflexion sur le cadre et les modalités d'élargissement du RMR sur Ouest Occitanie pour les MR et assure en propre le déploiement de ses missions pour SEP et Parkinson sur l'Est Occitanie.</p>
Pays de la Loire	<p><b>Action 16 plan d'action PDL : Favoriser la dynamique autour des centres experts :</b></p> <p><b><u>Situation au 30/04/2017 :</u></b></p> <p>Mise en place d'un pilotage régional des Centres experts (CMRR, centre</p>

expert Parkinson et SEP) en janvier 2017 afin de les suivre et de les accompagner dans leur mission.

Les membres :

- Les représentants des Centres Experts demandent la présence d'un directeur de chacun des CHU
- Un représentant des Consultations Mémoire dans le cadre de leur rattachement à la Fédération Nationale des CMRR.

Fréquence de rencontre : 2 fois /an : février – septembre

Objectif : suivi des actions mises en place par les Centres Experts, enjeux, freins et prospectives.

Présentation de la plateforme de télémédecine le 05/04/17 aux Centres Experts afin d'étudier les possibilités d'utilisation de la télémédecine ; « sensibilisation » sur les MND ;

ETP : il est prévu de recueillir l'avis des Centres Experts sur les dossiers qui seront déposés dans le cadre de l'ACC 2017.

#### **Situation au 31/10/2017 :**

½ journée de formation « sensibilisation » sur les MND (cible : professionnels)

Les Centres experts ont animé une table ronde dans le cadre des assises régionales : communication sur les travaux de recherche menés en Neuro Sciences dans la région.

Un membre de la commission Entreprise, développement international, tourisme, innovation, enseignement supérieur et recherche du Conseil Régional a participé à cette table ronde.

Le CHU de Nantes a un projet de regroupement de tous les Centres Experts sur un lieu unique. Le projet est en cours d'instruction et pourrait aboutir dans un délai d'un an.

Développement d'un programme ETP pour malades jeunes par le CMRR de Nantes.

#### **Situation au 30/04/2018 :**

COPIL Centres experts le 18/06/2018.

Les CMRR travaillent sur l'organisation de la ½ journée de formation « sensibilisation » sur la maladie d'Alzheimer.

Un avenant au CPOM des 2 CHU est en cours d'élaboration afin que les missions et financements des centres experts soient bien identifiés et que les crédits MIG soient réellement destinés à la mise en œuvre des

missions dévolues aux centres experts.




**Mesure 10 Poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres experts Parkinson et maladies apparentées**

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Visites sur site réalisées pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Centre Expert Parkinson Bourgogne (CHU Dijon – Mars 2018)</li> <li>• Centre Expert Parkinson Franche-Comté (CHU Besançon – Juillet 2017)</li> </ul> <p>Formalisation de la labellisation en cours.</p> <p>Le cahier des charges national rénové a été communiqué aux référents afin qu'ils se conforment aux nouveaux critères.</p> <p>. Initiatives remarquables des centres experts de la région :</p> <p>. Organisation du premier séminaire de travail des CEP Parkinson B et FC permettant aux professionnels impliqués dans le soin et la recherche sur la grande région de mieux se connaître, d'échanger sur leurs pratiques et d'envisager des travaux et projets communs (Journée du 08/11 se déroulant au CHS St Ylie/Dôle) – participation de l'ARS à l'organisation + interventions)</p>
Grand est	<p>Les Centres Experts Parkinson du Grand Est sont installés auprès des 3 CHU de la région. Leur labellisation au regard du nouveau cahier des charges est programmée en 2018.</p>
Hauts de France	<p><b>Organisation de journées de formation des professionnels</b> : journée bi-annuelle de formation des neurologues Nord/Pas de Calais pour le centre expert de Lille</p> <p><b>-déploiement d'EDU-Park</b> du CHRU de Lille avec transfert de compétences à d'autres acteurs (ex : un SPASAD avec un centre de rééducation)</p> <p>- <b>travaux épidémiologiques</b> avec l'ARS</p> <p>- <b>travaux sur la formation des EHPAD</b> avec en préalable une étude de besoins réalisée par un stagiaire de master 2 financé au réseau PARC SeP par l'ARS. Mise en place d'un groupe de travail avec les centres experts et France Parkinson.</p> <p><b>formation des plateformes de répit</b> (extension de leur CDC aux SEP et Parkinson) actés pour second semestre</p> <p>Travaux conjoints entre les centres experts des Hauts de France et ceux de la Normandie</p>
Nouvelle Aquitaine	<p>La dynamique entre les 3 CEP s'est renforcée depuis 2018, notamment par des rencontres entre experts et des actions partagées. Dans ce cadre, l'ARS diffuse le même niveau d'information et est en relais de diffusion du national entre les centres.</p> <p>A titre d'exemples, les CEP sont associés et participent aux réflexions régionales sur l'accompagnement Parkinson en ESMS pour identifier des structures dites « ressources ».</p> <p>Parmi les 2 CEP candidats de la région, le CEP du CHU de Bordeaux a été retenu pour participer au groupe de travail national « accompagnement</p>

	<p>Parkinson en EHPAD ».</p> <p>Les 3 CEP sont associés pour l'expérimentation ESPark (3 ESPark adossés à 3 SSIAD de 3 départements des territoires des 3 CEP - ayant une forte prévalence), qui sera l'objet d'un AAC au second semestre 2018 avec des projets d'étude de recherche.</p> <p>Dans l'attente du modèle médico-économique des ex-CIRC (en lien avec le nouveau cahier des charges 2017), des questionnements sont notés au niveau des 3 CEP.</p> <p>De nouvelles visites de labellisation interviendront d'ici le 31/12/2018, afin de vérifier la mise en œuvre des axes d'amélioration sollicités en 2017 dont les écarts entre ancien et nouveau cahier des charges.</p>
Normandie	Labellisation du centre expert Parkinson en novembre 2017.
Occitanie	<p>Démarche de labellisation des CEP du CHU de Montpellier et du CHU de Toulouse selon les critères du nouveau CDC 2017 (en cours).</p> <p>- Actions de soutien à l'activité des centres experts</p> <p><b>Initiatives remarquables des centres experts de la région :</b></p> <p>- Poursuite de la participation au projet expérimental de l'ARS Occitanie concernant l'ETP Patients-Aidants dans le cadre des MND ;</p> <p>- Mise en place de l'externalisation du programme ETPARK sur départements 09 &amp; 82, premières sessions nov-déc 2017 avec 15 patients/aidants et reconduction sur mai et juin 2018 ;</p> <p>- Déploiement d'une stratégie adaptée aux départements du Gers, Hautes-Pyrénées, Tarn et Haute-Garonne Sud ;</p> <p>- Mise en place d'une formation régionale sur la prise en charge pluridisciplinaire de la maladie auprès des paramédicaux (23 mars 2018, 99 participants).</p>
Pays de la Loire	<p><b><u>Situation au 30/04/2017 :</u></b></p> <p>Centre Expert Parkinson du CHU de Nantes labellisé en décembre 2016.</p> <p><b><u>Situation 30 avril 2018 :</u></b></p> <p>Le Centre expert est associé à la réflexion menée en région sur la prise en charge des parkinsoniens en EHPAD.</p> <p>Projet de sollicitation du centre expert pour former les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit.</p> <p>Consolidation d'une visioconférence tous les 2 mois entre les CH de la région (Angers, La Roche sur Yon, St Nazaire, Cholet et Nantes) sur maladie de Parkinson</p> <p>Consolidation des consultations avancées: Le Mans (Annuel), St Nazaire (3/an), La Roche sur Yon (Annuel), Angers (3/an)</p> <p>Action de formation pour les soignants des services hospitaliers du GHT</p>



**Mesure 11 Reconnaître les centres experts SEP et consolider le continuum accompagnement-soins-recherche**

ARS	Éléments notables
Bourgogne Rhône Alpes	<p>1 seul Centre expert pour la BFC avec organisation bi-site : en cours de formalisation.</p> <p>Déjà signalé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiatives remarquables des centres experts de la région :</li> <li>. CLIBOSEP (Clinique Bourguignonne SEP portée par réseau SEP)</li> </ul>
Centre Val de Loire	Labellisation du centre de ressources et de compétences SEP en novembre 2017.
Grand est	<p>Les 3 centres experts du Grand Est ont été labellisés en décembre 2017 : CHU de Strasbourg, CHU de Nancy, CHU de Reims</p> <p>- Actions de soutien à l'activité des centres experts : en vue de soutenir le développement de l'éducation thérapeutique du patient au CHU de Reims, un partenariat avec le réseau Lorsep, porteur de programmes ETP en Lorraine est envisagé pour 2018.</p> <p>- Initiatives remarquables des centres experts de la région : Animation d'un réseau en Alsace qui dispose de neuropsychologues à disposition des neurologues de ville. Ces derniers font des évaluations cognitives au cabinet des neurologues, en évitant d'engorger un peu plus les consultations mémoires et permettant à l'utilisateur de disposer</p> <p>d'une expertise au plus proche. </p>
Hauts de France	Labellisation réalisée
Ile de France	Rencontres des centres SEP et discussion sur leurs différentes missions.
Nouvelle Aquitaine	<p>Suite au comité inter CHU du 18 mai dernier, il est acté que le CHU de Bordeaux bénéficie d'un des 2 CRC SEP avec octroi des financements en année pleine dès la première notification 2018 MIG AC (dont 6 mois en aide au démarrage avec montée en charge sur 2018) sous réserve d'un dossier finalisé déposé au 30 juin conforme au cahier des charges sur l'équipe pluridisciplinaire (avec visite de labellisation à programmer d'ici fin 2018) et du repositionnement du réseau Aquisep (financé en année pleine sur le FIR 2018 jusqu'au basculement de certaines missions entre le CRC SEP, le pôle ressources régional MND et le redéploiement des ETP SEP en extra-hospitalier).</p> <p>De même, les CHU de Limoges et Poitiers doivent déposer pour le 30 juin prochain un dossier site principal / site annexe selon, porté par un seul des 2 CHU. Les moyens seront alloués en seconde notification 2018 sous réserve de la conformité au cahier des charges avec visite de labellisation.</p>
Normandie	Dans les suites de l'évaluation des réseaux SEP des deux parties de la

	<p>région, un travail a été mené pour harmoniser les objectifs et les modalités d'action des deux réseaux, avec une attention particulière à la coordination des parcours, à l'accompagnement des personnes et aux échanges de pratiques et de connaissance. De nouveaux CPOM sont en cours de réalisation avec ces deux réseaux.</p>
Occitanie	<p>Les 2 CRC-SEP des CHU de Montpellier et de Toulouse ont été labellisés en avril 2017 ; suivi en cours.</p> <p>- Actions de soutien à l'activité des centres experts</p> <p><b>Initiatives remarquables des centres experts de la région :</b></p> <p>- Co-animation de séances "Les ateliers de la SEP" (neurologue et infirmières de la consultation formés au 1<sup>er</sup> cycle ETP) avec 11 patients et 7 aidants suivis par le CRC-SEP. Nouvelle session programmée pour mai et juin ;</p> <p>- Accompagnement avec UTEP 31 à l'élaboration d'un programme dédié ;</p> <p>- Mise en place d'un projet du dépistage et de prise en charge en proximité des troubles cognitifs par la remédiation cognitive (via neurologue, neuropsychologue, orthophoniste, ESA,...), en partenariat avec le CRC-SEP de Bordeaux, 4 octobre 2018.</p>
Pays de la Loire	<p>Un Centre expert labellisé en décembre 2016 au CHU de Nantes</p> <p><b><u>Situation avril 2018 :</u></b></p> <p>Projet de sollicitation du centre expert pour former les professionnels des plateformes d'accompagnement et de répit.</p> <p>Collaboration avec l'APF pour le développement d'un nouveau programme d'ETP proposé dans le cadre de l'AAC 2018 en cours d'instruction. L'APF souhaite proposer une réponse en région Pays de la Loire relative aux personnes atteintes de Sclérose En Plaques (SEP) et leurs aidants dans le cadre d'une collaboration renforcée avec les neurologues hospitaliers et de ville au travers d'une équipe mobile favorisant l'éducation au plus proche du lieu de vie des personnes et de leur(s) aidant(s).</p> <p>Le Centre expert apporte son soutien à l'association Notre Sclérose en produisant les documents relatifs à la prise en charge médicale qui figureront dans la plateforme de communauté d'entraide entre patient.</p>

**Mesure 13 : améliorer la qualité, la régularité de prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patient et prévenir les risques d'effets secondaires**

ARS	Éléments notables
-----	-------------------

Hauts de France	Elaboration par les centres experts et associations d'usagers de fiches thérapeutiques sur le Parkinson (expliquant les modalités de dispensation, les indications/contre indications ...) et diffusion aux neurologues et médecins traitants
-----------------	---

#### Mesure 14 Améliorer les pratiques en matière de neurostimulation

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	interventions d'implantation pratiquées principalement à Strasbourg ou Lyon - Indication, suivi post-opératoire, changement pile... assurés à Dijon, Besançon.
Grand est	Les 3 Centres experts du Grand-Est pratiquent la neurostimulation : le CHU de Strasbourg, de Nancy et de Reims. Travail en cours sur le suivi des patients neuro-stimulés
Hauts de France	Elaboration avec les centres experts et associations d'usagers d'une fiche sur la neurostimulation (modalités d'accès, indications/contre-indications...) et diffusion aux neurologues et médecins traitants
Nouvelle Aquitaine	Questions récentes de praticiens sur les perspectives d'évolutions réglementaires (seuils...)
Pays de la Loire	1 site : CHU de Nantes – module d'ETP dédié

#### Mesure 15 Lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile pour les personnes atteintes de MND quel que soit leur lieu de vie

ARS	Éléments notables
Grand est	Compte tenu de l'action des réseaux Lorsep et Alsasep la prise en charge à domicile des patients SEP s'est bien développée en Lorraine et en Alsace. Du point de vue des professionnels de santé, l'HAD n'apparaît pas comme une modalité de prise en charge adaptée à la prise en charge de patients atteints de démences, de troubles cognitifs.
Hauts de France	Dans le cadre du PRS2, la réorganisation de sites et territoires d'HAD en Picardie est prévue pour permettre une optimisation des PEC. Une information sur les nouveaux liens HAD/SSIAD a été réalisée. Une étude est prévue début 2019 sur le PMSI pour mieux connaître les prises en charge actuellement réalisées en HAD.
Ile de France	Développement de l'HAD de réadaptation en IDF, toutefois des freins financiers existent rendant difficile l'admission de ces patients. Un tarif différencié pour ces profils semble nécessaire.
Nouvelle Aquitaine	Le plan régional de développement de l'HAD en Nouvelle-Aquitaine comprend un axe relatif à l'accessibilité à l'HAD pour tous les publics, à commencer par les personnes âgées et atteinte de MND. Chacun des 29

	<p>établissements d'HAD de la région a décliné et adapté ce plan d'action aux spécificités de son territoire.</p> <p>Par ailleurs, le schéma régional de santé Nouvelle-Aquitaine 2018-2023, actuellement en cours de consultation, affiche dans ses priorités l'amélioration de l'accès à l'HAD pour les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives.</p> <p>Pour ce faire, plusieurs leviers seront mobilisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'affirmation d'une responsabilité territoriale des établissements d'HAD passant par l'adaptation de l'organisation générale et des compétences de l'HAD au volume et à la nature de l'activité, ainsi qu'aux caractéristiques géographiques de chaque territoire et la définition d'axes d'amélioration adaptés à chaque territoire (notamment la mise en place d'une capacité d'intervention médicale et soignante 24h/24 et 7jours/7) ;</li> <li>- l'intégration dans chaque projet médical partagé des groupements hospitaliers de territoire (GHT) d'un principe d'organisation avec les HAD publiques et privées pour chacune des filières du projet médical. En particulier, formalisation de protocoles permettant de systématiser et d'anticiper les transferts en HAD ;</li> <li>- une collaboration renforcée et formalisée entre les HAD et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).</li> </ul>
--	--

**Mesure 17 Poursuivre l'effort engagé pour développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne de soins**

<b>ARS</b>	<b>Éléments notables</b>
Bourgogne Franche Comte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'UCC ouvertes dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année): 7</li> <li>- Nombre de places d'UCC ouvertes (à renseigner au moins une fois dans l'année) : 76</li> <li>- Nombre d'UCC autorisées dans la région : 7</li> </ul> <p>Besoin identifié sur Nord Saône et Loire. Discussion en cours sur ce secteur.</p>
Centre Val de Loire	<p>Nombre d'UCC ouvertes dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année) : 5 UCC ouvertes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de places d'UCC ouvertes (à renseigner au moins une fois dans l'année) : 10 à 12 lits par UCC</li> <li>- Nombre d'UCC autorisées dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année) : 4 UCC</li> </ul> <p>- Partenariats mis en place entre UCC et EPAHD : préciser leur nombre et leur objet (formation, conseil ....)</p>

	<p>-</p> <p>Besoin complémentaire éventuel et éléments sur la capacité à mettre en œuvre en 2019 : besoin d'une UCC supplémentaire, notamment sur le département non pourvu en région (l'Indre).</p>
Grand est	<p>- Nombre d'UCC ouvertes dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année) : en 2017, la région dispose de 9 UCC ouvertes. Le territoire régional n'est pas intégralement couvert : fermeture récente de l'UCC de l'Aube, pas d'installation de cette offre de service dans les départements de la Haute-Marne et de la Meuse. Ainsi sur 10 départements, 3 ne disposent pas de cette offre de service.</p> <p>- Nombre de places d'UCC ouvertes (à renseigner au moins une fois dans l'année) : 105 places au total dans la région</p> <p>- Nombre d'UCC autorisées dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année) : 11 UCC ont été autorisées néanmoins deux sont actuellement fermées. L'ARS va s'employer en 2018 à la réouverture de ces unités au sein de SSR d'une taille suffisante pour supporter le fonctionnement de ces unités. L'objectif poursuivi par l'ARS reste la couverture des besoins de la population au sein du territoire du Grand-Est et si possible l'installation d'une moins une nouvelle UCC dans les années à venir.</p> <p>- Partenariats mis en place entre UCC et EHPAD : préciser leur nombre et leur objet (formation, conseil ....)</p>
Hauts de France	<p>En 2016 : 12 UCC ouvertes en Nord Pas de Calais + 1 dans l'Aisne En septembre 2017 : 1 UCC ouverte au CHU d'Amiens</p> <p>Soit 175 lits en 2017</p> <p>- Nombre d'UCC prévues dans la région: 14 autorisées : + 3 UCC retenues suite à l'appel à projets ARS fin 2017 avec ouvertures prévues : 1 fin 2018 et 2 début 2019 Lancement d'un AAP à l'automne pour une supplémentaire dans le Pas de Calais (bassin de 600 000 habitants non couverts : Calais/Audomarois/Béthunois) Soit au total 18 UCC pour fin 2019</p> <p>- Partenariats mis en place entre UCC et EPHAD :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- des UCC ont des équipes de psychogériatrie qui vont en EHPAD et fluidifient les PEC, en particulier avec les UHR</li> <li>-les UCC sont intégrées au diagnostic en cours sur la psychogériatrie</li> <li>- existence dans les UCC de projets de service, de procédures d'accueil ou sortie, négociés avec les familles</li> <li>-une journée de réflexion éthique UHR/UCC prévue début 2019 sera organisée par la fédération régionale de recherche en santé mentale (F2RSM) financée par l'ARS</li> </ul>
Ile de France	1 UCC supplémentaire serait la bienvenue pour proposer une seconde offre sur notre deuxième grand département.
Nouvelle Aquitaine	Nombre d'UCC ouvertes dans la région 14 (dont une ouverte en

	<p>septembre 2018)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de places d'UCC ouvertes: 159 places (discordances avec le référencement national devant disparaître avec les axes d'amélioration attendus pour conformité avec les textes en lien avec la politique régionale)</li> <li>- Nombre d'UCC autorisées dans la région: 17 (dont 2 programmées au regard d'opération architecturale dite « tiroir » et impact « OQOS SSR » avec ouverture 2019/2020 et celle obtenue en 2018)</li> </ul> <p>Besoin complémentaire éventuel et éléments sur la capacité à mettre en œuvre en 2019 :</p> <p>Besoin de 6 UCC (dont 4 demandes positionnées en priorité 1), ainsi que le renforcement d'une UCC existante ayant 20 places pour un financement à hauteur de 200 000 €.</p>
Normandie	<p>La région compte 6 UCC autorisées et installées, ce qui correspond à 68 places.</p> <p>L'UCC située au CH Dieppe, des travaux de mise en sécurité sont en cours (ouverture prévue deuxième semestre 2018).</p> <p>Les UCC de la région travaillent en partenariat avec les filières de soins gériatriques et avec les dispositifs de coordinations (CLIC, MAIA).</p> <p>le dossier UCC déposé par le centre le Parc situé à Bagnoles de l'Orne est en cours de validation.</p> <p><u>Besoins complémentaires pour 2019 :</u>  Au regard du maillage des UCC, de l'organisation des filières de soins gériatriques et des GHT, il a été retenu comme cible dans le PRS : au moins 2 par UCC par département soit 11 UCC (la Seine Maritime étant déjà équipée de 3 UCC).  Il manque donc 1 UCC pour le territoire couvert par le GHT Normandie centre (CHU Caen), une pour territoire couvert par GHT sud Manche (CH Avranches-Granville) par le GHT Orne Perche Saosnois (CH Alençon) et par le GHT Eure seine (site de Vernon du CH Evreux-Vernon).</p>
Océan indien	<p>Nombre d'UCC ouvertes dans la région : 1 soit 6 places</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'UCC autorisées dans la région: 1 UCC</li> <li>- Partenariats mis en place entre UCC et EPHAD :  14 partenariats formalisés sur le conseil, l'orientation, le suivi post diagnostic</li> </ul> <p>Cf. action 6 mesure 7 du PMND-</p> <p>Besoin complémentaire éventuel et éléments sur la capacité à mettre en oeuvre en 2019 : 6 places d'UCC complémentaires</p>
Pays de la Loire	<p>6 UCC ouvertes pour 56 places (6 UCC autorisées)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Partenariats mis en place entre UCC et EPAHD : échanges informels par téléphone. Pas de partenariats structurés.</li> </ul>

	<p><b>Action 19 plan d'action PDL : Mieux définir la place des UCC (et UHR) dans le parcours de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, notamment pour les malades jeunes.</b></p> <p><b>Mise en place d'un groupe régional UCC en mars 2017 :</b>  <u>Problématiques identifiées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le lien très difficile avec la psychiatrie qui a tendance à se désengager dans la prise en charge des troubles cognitifs, même pour de simples avis ;</li> <li>- le problème de l'aval (peu de lien avec les UHR qui sont souvent éloignées ; les UPAD dont les critères d'entrées diffèrent d'un établissement à l'autre et pour lesquels l'encadrement en personnel n'est pas toujours satisfaisant...),</li> <li>- la nécessité de travailler sur une trame de rapport d'activité</li> <li>- la problématique de la prise en charge des malades jeunes (absence de demandes ou problème pour l'aval)</li> <li>- la nécessité de travailler sur la formalisation des partenariats avec les EHPAD</li> </ul> <p><u>Initiative intéressante :</u> un groupe de travail initié par le DCA sur le parcours de la personne âgée présentant des troubles du comportement qui regroupe l'UCC, les UHR et les MAIA. Réalisation d'une plaquette de communication à destination des professionnels sur le parcours de la personne âgée entre EHPAD/UCC/UHR et d'une plaquette présentant l'UCC et chacune des UHR.</p> <p><b><u>Situation au 30/04/2018 :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réalisation d'une enquête d'activité en cours.</li> <li>- Demande de 2 nouvelles UCC pour les territoires de Cholet et St Nazaire. Confirmation obtenue pour le financement d'une nouvelle UCC.</li> </ul> <p>L'ARS va financer une 2<sup>ème</sup> UCC sur sa marge régionale. Un appel à candidature va être lancé d'ici l'été sur les territoires de Cholet et Saint-Nazaire.</p>
--	---

**Mesure 18 améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique et l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire**

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	Déploiement des 3 ETP de psychologue au sein des 7 SSIAD/SPASAD ayant, en file active, une importante proportion de malades Alzheimer et MND. Un courrier a été adressé, en novembre dernier, au SSIAD retenus. En janvier 2018, l'envoi du modèle de rapport d'activité a été accompagné d'une demande quant à l'avancée du projet (recrutement, lancement du dispositif, identification des patients...).
Grand est	Cette mesure sera traitée dans le parcours santé mentale du PRS2 de

	l'Agence.
Hauts de France	<p>Cf les formations des EHPAD à la prévention du suicide et l'intervention des équipes de psychogé en EHPAD</p> <p>-mise en place de deux temps de psychologues au sein de SSIAD MND -téléconsultations de psychogériatrie en EHPAD : 2 territoires avec 2 établissements de santé et 16 EHPAD</p> <p>Travaux en cours dans le cadre de la réflexion régionale de psychogériatrie</p>
Ile de France	Déploiement des 5 ETP de psychologues au sein de 10 SSIAD renforcés expérimentaux d'IDF, prenant en charge une forte proportion de malades Alzheimer et MND.
Nouvelle Aquitaine	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation au repérage de la souffrance psychique des services intervenant au domicile, dont la prévention du suicide du sujet âgé : action portée par des groupements de coopération en santé mentale Handicap et vieillissement</li> <li>- Intervention du secteur psychiatrique au sein des EHPAD avec contrats de confiance entre le CH psy et l'EHPAD, afin d'améliorer le parcours (faciliter l'hospitalisation sans passage aux urgences et le retour au sein de l'EHPAD avec un suivi ambulatoire)</li> <li>- Développement des EMPP sur tous les secteurs psychiatriques, afin de prendre en compte les situations de précarité, incluant celles des personnes âgées</li> <li>- Accompagnement financier de l'ARS dans le cadre de l'AAC « offre de proximité en réhabilitation psychosociale » pour créer des compétences nouvelles au profit des patients pouvant bénéficier de différents programmes (dont remédiation cognitive) ;</li> <li>- Programmes pouvant également être intégrés dans l'offre en psychogériatrie avec de compétences spécifiques dédiées de neuropsychologues (aujourd'hui certains psychiatres se forment mais des ressources rares à mobiliser sur l'expertise plutôt que sur les bilans).</li> <li>- Développement du recours aux ergothérapeutes dans les équipes soignantes de secteur de Jonzac (17) où le rétablissement est au cœur des pratiques professionnelles en psychiatrie : approche fonctionnelle et écologique du patient dans le cadre du domicile à promouvoir.</li> </ul> <p>La politique concernant la promotion du lien social et de la citoyenneté intègre parmi le public cible des GEM les personnes atteintes de MND depuis la campagne 2017.</p>
Normandie	Mise en œuvre par certaines consultations mémoire de groupes de formations / informations à destination des aidants (psychologue, médecin, ergothérapeute, association France Alzheimer)
Occitanie	Le PRRMND va mettre en œuvre un projet permettant à des aidants ayant été repérés par les psychologues de la plateforme de soutien et d'écoute en soirée « Allo j'aide un proche » de bénéficier d'un dispositif expérimental de 5 séances de soutien psychologique seuls ou avec la personne aidée, assurées par un psychologue adhérent au dispositif via une convention cadre. Cette expérimentation démarrera au 3 <sup>ème</sup>



	trimestre 2018 et se poursuivra jusqu'à fin décembre 2019.
--	--

**Mesure 21 Renforcer et adapter l'intervention des SSIAD et SPASAD, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention**

<b>ARS</b>	<b>Eléments notables</b>
Bourgogne Franche Comte	Rédaction d'un cahier de charge pour le SI des SSIAD/SPASAD en lien avec eTICSS (interopérabilité...) . Lancement d'une campagne d'évaluation de l'expérimentation SPASAD (suite à CPOM).
Bretagne	<p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) : 4. Lancement de l'appel à candidatures « expérimentation d'un temps de psychologue en SSIAD/SPASAD » en septembre 2017, arbitrage en février 2018. Signature d'une convention d'engagement avec chaque service porteur en mars 2018 (1 SPASAD, 3 SSIAD en partenariat avec 1 à 3 autres services, places PA/PH 4/4, ESA en gestion ou en tant que partenaire 3/4).</p> <p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées SSIAD de référence : Aucune, attente du cahier des charges national au second semestre 2018.</p> <p>Autres expérimentations en cours ou finalisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Projet de l'ARS Bretagne d'expérimenter des places de SSIAD renforcés partant de la démarche de l'ARS IdF. Travail de concertation avec les représentants des fédérations du secteur de l'aide et du soin, l'URPS médecin / IDE et l'HAD en cours (réunion mars 2018, présentation de l'expérimentation francilienne, appel à contributions). Calendrier de l'appel à candidatures à finaliser en juin 2018 et lancement.</li> <li>-Expérimentation SPASAD intégrés en cours avec 17 services expérimentateurs intégrés au panel régional. Remontée des indicateurs nationaux en septembre 2017 et en mars 2018 (+ volet qualitatif).</li> </ul> <p>Nouvelle campagne de collecte organisée par l'ARS pour un point de situation au 30 juin 2018 (Exp. +1 an).</p>
Centre Val de Loire	Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) : Expérimentation en cours dans 4 SSIAD sur les départements du Cher, de l'Eure-et-Loir, de l'Indre et de l'Indre-et-Loire (0,5 ETP par SSIAD)
Grand est	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) :</li> <li>- 10 expérimentations au total (une par département) ont été retenues et sont en cours de mise en œuvre au sein du Grand-Est. 6 expérimentations sont financées sur les crédits PMND. Pour couvrir l'ensemble des départements de la région, 4 autres projets ont été financés sur du FIR. Ainsi l'ensemble de nos départements bénéficient de cette mesure à titre expérimental.</li> </ul>

Hauts de France	<p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-1 SSIAD MND en expérimentation dans le Nord depuis septembre 2016 avec temps de psychologue. Point sur le démarrage d'activité et adaptation éventuelle du cahier des charges.</li> <li>- Un second SSIAD MND avec temps de psychologue lancé en avril pour la Somme, autorisé en septembre et mise en œuvre à partir d'octobre 2017.</li> <li>- 1 SPASAD autorisé à pratiquer de l'ETP MND (Parkinson) et un financement est prévu au travers de la conférence des financeurs</li> <li>- lancement d'un marché public au premier trimestre 2018 pour évaluer les différentes équipes de SSIAD prenant en charge des MND : choix du prestataire en juillet avec fin d'évaluation prévue pour mars 2019</li> <li>- Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées SSIAD de référence Idem ci-dessus</li> <li>- autres expérimentations en cours ou finalisées : <ul style="list-style-type: none"> <li>- SPASAD : 32 projets retenus en novembre 2016 dans le cadre de l'expérimentation nationale de SPASAD intégrés.</li> </ul> </li> </ul>
Ile de France	<p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) :</p> <p>Déploiement des 5 ETP de psychologues au sein de 10 SSIAD renforcés expérimentaux d'IDF, prenant en charge une forte proportion de malades Alzheimer et MND.</p> <p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées SSIAD de référence : Expérimentations de 2 SSIAD MND.</p> <p>Autres expérimentations en cours ou finalisées :</p> <p>Expérimentations en cours :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 21 SPASAD intégrés</li> <li>- 20 SSIAD renforcés visant à prendre en charge les personnes âgées lourdement dépendante et/ou polyopathologiques, à leur domicile. Cette expérimentation est financée via des financements complémentaires.</li> </ul>
Martinique	8 SPASAD autorisés- premier bilan en T4 2018
Nouvelle Aquitaine	<p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) : AAC au second semestre 2018</p> <p>Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées SSIAD de référence : AAC SSIAD MND en Gironde au second semestre 2018</p> <p>Autres expérimentations en cours ou finalisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- AAC expérimental de 3 Equipes Spécialisées Parkinson</li> </ul>

	<p>(ES Park) en lien avec les 3 CEP ;</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 56 CPOM SPADAD signés au 15/09/2017 dans 9 départements.</li> </ul>
Normandie	<p>1) Diffusion du référentiel Normand de bonnes pratiques des SSIAD/SPASAD : le document a été mis en consultation des 5 CD, de Normandie SSIAD et des URPS.</p> <p>Cette concertation a permis également d'interroger les partenaires notamment sur les articulations avec les IDEL.</p> <p>Dans la continuité de ce travail l'URPS IDE a réalisé une enquête à destination des IDEL afin de mesurer les collaborations entre IDEL et SSIAD. Une restitution de ce travail a été présentée en avril 2018 à l'ARS.</p> <p>2) Expérimentation SPASAD : une rencontre a été organisée en décembre 2017 avec la DGCS concernant l'outil d'évaluation CINODE entre ARS/Fédérations. A l'issue des ajustements de la grille ont été réalisés (suppression d'indicateurs/ajouts). La nouvelle grille a été testée auprès d'un tiers de nos SPASAD en expérimentation avant le lancement de la seconde évaluation en février 2018.</p> <p>Certains SPASAD de la région organisent des actions en faveur des aidants exemple : le SPASAD du secteur de Yerville/Doudeville :</p> <p>7 Décembre à destination des familles : conférence à visée des aidants</p> <p>24 Avril Conférence pour les aidants : Vivre avec un proche atteint d'une maladie de type Alzheimer Salle d'honneur Mairie de Doudeville.</p> <p>3) Expérimentation de SSIAD de nuit :</p> <p>Le SSIAD de Mt St Aignan (76) a reçu des crédits pour un projet innovant : SPASAD de nuit dans le cadre de l'expérimentation SPASAD intégré.</p> <p>Le SSIAD du CH de Bernay, l'expérimentation a débuté en 2017 et s'est arrêté en 2018 en raison de problèmes de recrutement du personnel soignant.</p> <p>4) Expérimentation des postes de psychologues en SSIAD/SPASAD mise en œuvre en septembre 2017 : 8 expérimentations. Un bilan est à programmer courant juin 2018.</p> <p>5) Poursuite des formations organisées par l'association Normandie SSIAD. Les fiches objectifs formation ont fait l'objet d'une validation ARS dans le cadre des collaborations avec Normandie SSIAD, dans l'objectif que les formations sur les maladies neuro dégénératives proposées répondent concrètement aux besoins des professionnels.</p>
Occitanie	Pas d'expérimentation en cours
Pays de la Loire	<p><b><u>Situation octobre 2017 :</u></b></p> <p>Un plan d'action régional sur les SSIAD a été validé au cours du 2ème trimestre ; il fait suite à l'étude régionale réalisée en 2016 par un cabinet extérieur. Il intègre notamment les mesures du PMND (temps de psychologue, développement de la formation des professionnels SSIAD à la prise en charge des MND, Élaboration d'un référentiel</p>

	<p>régional relatif aux limites de compétences de chacun (SSIAD/IDEL/HAD/SAAD). Affectation des mesures nouvelles (42 places SSIAD + 49 places ESA). Un groupe de travail avec certains représentants des SSIAD a été mis en place pour la déclinaison de ce plan d'actions régional SSIAD ; il se réunira le 13/11.</p> <p>42 nouvelles places de SSIAD attribuées dont 22 dans le cadre de la marge de manœuvre de la dotation régionale limitative et 20 places sur la Loire Atlantique par redéploiement de places d'accueil de jour.</p> <p><b>Situation avril 2018 :</b> Lancement d'un AAC pour l'expérimentation d'un temps de psychologue (2 ETP financés dans le cadre du PMND). L'ARS Pays de la Loire a décidé d'octroyer une enveloppe supplémentaire de 25 000€, prise sur sa marge de manœuvre régionale, au bénéfice de cette expérimentation ; cette enveloppe complémentaire permettra de financer 0,50 ETP supplémentaire</p> <p><a href="https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/index.php/aac-mesure-21-pmnd">https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/index.php/aac-mesure-21-pmnd</a></p> <p>La commission de sélection s'est réunie le 11/06.</p>
--	--

## Mesure 22 Poursuivre les efforts engagés pour développer les ESA de manière à mailler le territoire


ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Travail de mai 2016 à juillet 2017 pour optimisation et maillage « grande région » des ESA. (Cf. cartographie ci-après).</p> <p>. Suite aux demandes de dérogation répétées des ESA (renouvellement de séance anticipé, prises en charge de « patients jeunes » ou de pathologies « frontières », PEC sur des zones « limitrophes »...), une procédure a été mise en place et nécessite maintenant l'étude de la situation par un médecin dédié. Il collige également les situations ayant fait l'objet de cette procédure.</p> <p>. Ouverture aux autres maladies neuro-dégénératives (Parkinson, SEP...) sur critères médicaux et selon capacité de l'ESA à les prendre en charge.</p>
Bretagne	<p>Fonctionnement de 28 ESA labellisées ARS. Bilan du dispositif ESA mené par l'ARS Bretagne en 2016 et restitué auprès des équipes en juin 2017. Transmission à la DGCS et à l'équipe PMND. Arbitrage en cours sur les 3 ESA supplémentaires ciblées pour la région (enveloppe sur crédits PMND) : répartition d'un quota de places (3 ESA = 30 places) par département après analyse (territoire/activité), réunions locales prévues en juin 2018 pour arbitrages définitifs avec les équipes de manière concertée et opérationnelle (logique de renforcement et de réajustement pour un meilleur maillage territorial).</p>

	Elaboration d'un plan d'actions au second semestre 2018 sur la base des enseignements du bilan, visant l'amélioration de l'organisation et du fonctionnement des ESA.
Centre Val de Loire	Suite à l'appel à candidatures relatif à la création de 30 nouvelles places d'ESA : - Création d'un ESA de 15 places dans le Cher - Renforcement de 3 ESA sur l'Indre-et-Loire (renfort de 5 places par ESA)
Grand est	En Alsace, 2 ESA ont été renforcées et le maillage territorial est effectif ; - En Champagne Ardenne, il reste à renforcer les ESA existantes des départements des Ardennes ; de la Haute-Marne et de la Marne. - Il reste une ESA à déployer au sein du Grand-Est
Hauts de France	- Etude réalisée sur la répartition territoriale des ESAD et la couverture populationnelle. Les 13 ESAD d'ex-Picardie ont été rencontrées, 12 des 13 zones d'intervention ont été modifiées et 4 ESA ont bénéficié de renforcements de places au regard de la population à couvrir. Un AAC est en cours pour la création de 2 nouvelles ESA (Somme et Aisne) afin de finaliser la couverture régionale. Une étude est en cours sur l'activité 2017 des ESAD. Sachant que lors des bilans d'activité 2016, des ESAD parmi les plus anciennes présentaient une « saturation » de leur file active et des listes d'attente. Le renforcement de certaines équipes sera à prévoir sur les départements du Nord et Pas de Calais qui sont entièrement couverts.  - Financement de l'UPRS médecins pour une information individuelle des médecins et neurologues libéraux sur la prescription des ESAD, en ex-Picardie. Sera réalisée entre octobre 2017 et mars 2019. Cette information avait été faite en ex-Nord pas de Calais de 2012 à 2014.
Nouvelle Aquitaine	AAP au second semestre 2018 intégrant un diagnostic territorial en amont
Normandie	Le programme de formation assuré par NormandieSSIAD intègre des formations à destination des ESA. Une réflexion est en cours sur les actions de préventions menées par les ESA (questionnaire testé actuellement).
Océan indien	Appel à candidature prévu en septembre 2018 pour rattacher une équipe spécialisée à un SSIAD sur les maladies neurodégénératives Travail préparatoire en cours avec les acteurs pour construire un cahier des charges tenant compte des spécificités des MND (réunion le 4 mai 2018). Difficulté liée au faible nombre d'opérateurs localement, et au fait que la capacité minimale pour atteindre le seuil de rentabilité est de 60 places. Seuls 2 opérateurs peuvent donc y prétendre.
Occitanie	Appel à candidatures pour la création de 6 ESA clôturé depuis le 27 avril 2018 avec 19 dossiers réceptionnés. 4 départements concernés (le ciblage a été réalisé au regard de plusieurs critères : le taux d'équipement régional projeté et le taux d'équipement départemental ESA, la projection de population des 75

	<p>ans et plus et la population atteinte de l'ALD 15, 16 et 25).</p> <p>Compte tenu des crédits nouveaux octroyés dans le cadre de la campagne budgétaire 2018, 5 ou 6 ESA supplémentaires vont être créées dans les départements non ciblés par le dernier appel à candidatures (départements ruraux avec des temps d'accès plus importants). Ces créations devraient être finalisées d'ici la fin de l'année.</p> <p>Le travail d'amélioration de la couverture des besoins via la redéfinition des zones d'intervention se poursuit avec réalisation d'une cartographie des zones d'intervention des 57 ESA, l'identification des zones blanches et la réalisation d'une fiche technique par ESA qui reprend la liste des communes couvertes avec identification des communes classées en zone de montagne et des communes multi-couvertes, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus par commune, le temps d'accès maximum sur la zone de couverture ainsi que le temps d'accès de chaque commune à la commune d'implantation de l'ESA et enfin la part des 60 ans et plus du département couverte par l'ESA.</p> <p>Le travail sur la réalisation d'un cadre d'évaluation de l'activité des ESA a été reporté suite à la parution de la note d'information du 27 février 2018 relative à la réalisation d'une enquête d'activité auprès des établissements et services accueillant des personnes atteintes de MND. Afin d'éviter tout doublon avec une enquête régionale.</p>
Pays de la Loire	<p><b><u>Situation octobre 2017 :</u></b> Création de 49 nouvelles places d'ESA déployées par extension des équipes déjà existantes. Critères de répartition par départements : taux d'équipement en ESA Critères de répartition infra-départementale en tenant compte des territoires prioritaires ciblés par l'étude régionale</p> <p><b><u>Situation au 30 avril 2018 :</u></b> Animation régionale des ESA à mettre en place. Problématique de la sortie d'ESA à approfondir.</p>

**Mesure 23 Adapter les projets d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs des modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012**

ARS	Eléments notables
Auvergne Rhône Alpes	
Bretagne	Réalisation des diagnostics territoriaux AJ/HT en cours visant à adapter les projets de services sur les territoires de proximité : par rapport au public MND, par rapport aux modalités d'ouverture, par rapport à une gradation des prestations d'accompagnement, par rapport à la

	complémentarité territoriale des offres AJ existantes.
Hauts de France	<p>Financement acté pour développer une formation des personnels d'EHPAD au Parkinson avec les centres experts et le réseau PARC-SeP où France Parkinson sera associée, après une étude de besoins préalable (début de l'étude coordonnée par le centre expert de Lille: septembre 2018 avec recrutement d'un stagiaire de master 2 et formation courant 2019)</p> <p>Réflexion sur une équipe mobile régionale Parkinson pour former, aider et conseiller les EHPAD dans leur accompagnement quotidien</p>
Normandie	<p>1) expérimentation d'une équipe ressource parkinson : réflexion en cours menée avec le centre expert Parkinson de Rouen, l'association France Parkinson et l'EHPAD Duclair (76) sur le lancement d'une expérimentation d'un EHPAD ressource Pa  rkinson :</p> <p>A travers ce projet en cours de construction, il s'agirait de proposer une « équipe ressources Parkinson » aux EHPAD et aux usagers à domicile, qui aurait pour missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- de repositionner le patient comme acteur de son projet de soin à domicile et en institution,</li> <li>- de réaliser des évaluations multidimensionnelles à domicile et proposer les actions les plus adaptées et les adaptations de l'habitat pour améliorer le quotidien de la personne,</li> <li>- de proposer des temps d'information aux patients et à leurs aidants,</li> <li>- de proposer des temps de formation/sensibilisation à destination des professionnels des EHPAD,</li> <li>- de faire connaître les innovations tant au niveau prise en charge que du matériel aux professionnels et aux usagers,</li> <li>- de mettre à disposition un accès télémédecine vers le service de neurologie du centre expert Parkinson afin de limiter les déplacements,</li> <li>- de proposer du soutien collectif et ponctuellement individuel aux aidants (en lien avec la mesure 50 du PMND).</li> </ul> <p>2) expérimentation d'astreinte Id de nuit territoriale en EHPAD :</p> <p>Lancement d'un appel à candidature en vue d'expérimenter un dispositif d'astreinte Id de nuit territoriale en EHPAD.</p> <p>L'expérimentation s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en EHPAD et contribuera à diminuer le recours aux urgences et aux hospitalisations non programmées inappropriés.</p> <p>Les projets réuniront entre 3 et 6 EHPAD associés et porteront sur un minimum de 350 lits à un maximum de 600 lits. Le périmètre géographique doit permettre, dans des conditions normales, de respecter un délai de 30 minutes pour une intervention de l'astreinte opérationnelle.</p> <p>Cet appel à candidature s'inscrit également dans les travaux régionaux</p>

	<p>actuellement menés sur la thématique « urgence – EHPAD » qui associent de nombreux acteurs : SOS médecin, SAMU, médecin coordonnateurs, équipe mobile soin palliatifs, Omédit, etc. Des outils régionaux ont ainsi été créés : guide du médicament en EHPAD (avec dotation pour besoin urgent travaillée en lien avec l’Omédit et les services d’urgence et SOS médecin afin de répondre aux plus près aux besoins identifiés), logigramme sur la prise en charge soin palliative, etc. Un travail important a été mené par l’ensemble des acteurs. Afin de diffuser auprès des EHPAD de la région les outils réalisés, des réunions territoriales auront lieu en fin d’année 2018. L’ensemble s’inscrit dans les recommandations de l’HAS sur « comment réduire les hospitalisations non programmées »</p>
Occitanie	<p>Chaque CPOM EHPAD doit décliner l’objectif suivant : « Mettre en place des dispositifs pour la gestion des troubles du comportement. »</p> <p>Fiche type déclinée en tenant compte des :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recommandations de bonnes pratiques HAS : prise en charge des troubles de comportements perturbateurs mai 2009</li> <li>- Recommandations de bonnes pratiques ANESM : Accueil et Accompagnement des personnes atteintes d’une maladie neurodégénérative en PASA et en UHR</li> </ul> <p>61 CPOM EHPAD en 2017 qui doivent décliner cet objectif.</p>
Pays de la Loire	<p><b>Projet d’unité Parkinson</b> : la réflexion s’oriente davantage vers la notion d’EHPAD ressource dans la prise en charge de Parkinson. L’EHPAD du CCAS de Nantes doit retravailler les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- établir la liste des critères permettant de définir les MP concernés</li> <li>- analyser la situation des 37 résidents atteints de la MP afin de cibler combien seraient concernés par ce mode de prise en charge adapté ;</li> <li>- prendre contact avec d’autres EHPAD sur l’agglomération nantaise pour étudier les besoins ;</li> <li>- définir des objectifs de bonne prise en charge des MP</li> <li>- réfléchir sur la notion d’EHPAD ressource par rapport à cette prise en charge de MP concernés : quelles compétences apportées ? A qui ? quel parcours ?</li> </ul> <p><b>Réflexion en cours afin d’accompagner les EHPAD innovants dans la prise en charges des résidents atteints de troubles du comportement.</b> <i>Contexte : les Unités pour Personnes âgées désorientées (UPAD) sont des unités non réglementaires, reconnues toutefois pour partie dans certains arrêtés d’autorisation, sans moyens financiers spécifiques dédiés. Elles sont mises en place par les EHPAD pour les résidents avec troubles du comportement perturbateurs : déambulation, cris et agressivité. Elles permettent aux résidents de se retrouver dans un lieu rassurant et sécurisant, et de bénéficier d’activités adaptées. Ces UPAD, du fait de leur non encadrement par des textes et de l’absence de moyens dédiés, ont des fonctionnements et des encadrements très hétérogènes. Il n’est pas rare d’avoir un seul agent pour une unité de 14 résidents sur des tranches horaires de 2 à 3 heures, ce qui ne garantit pas la sécurité des résidents. Les activités</i></p>



	<p><i>thérapeutiques ne sont pas toujours proposées.</i></p> <p><i>Parallèlement, certains EHPAD ont mis en place des organisations centrées sur les résidents avec troubles du comportement les amenant à ouvrir leur UPAD.</i></p> <p><i>Il s'agit dans le cadre proposé ci-dessous d'accompagner des projets d'EHPAD proposant ou souhaitant proposer des modalités d'accompagnement pouvant être innovantes en dehors de la seule UPAD dans le respect de l'éthique et dans un objectif d'amélioration de la qualité du service rendu.</i></p> <p><i>Les objectifs :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>proposer un accompagnement plus adapté aux résidents présentant des troubles du comportement importants</i></li> <li>- <i>bien vivre ensemble en respectant la liberté d'aller et venir des résidents</i></li> <li>- <i>diminuer les hospitalisations évitables pour troubles du comportement</i></li> <li>- <i>diminuer le nombre de situations de crise</i></li> </ul>
--	---

**Mesure 26 Poursuivre le déploiement des PASA et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »**

<b>ARS</b>	<b>Éléments notables</b>
Bourgogne Franche Comte	<p>73 PASA existants (avril 2017). L'enveloppe 2018 donne la possibilité de mise en place de 10 nouveaux PASA en région. Avant appel à candidature, un recensement des dispositifs autorisés mais non financés et des demandes en cours a été réalisé, antérieurement à la priorisation de ces dispositifs et demandes, notamment en lien avec les CD. La rédaction d'un cahier des charges régional a permis de définir divers critères dont le dimensionnement de l'EHPAD et la rapidité de mise en place du dispositif. L'appel à candidature lancé se clôturera le 18 septembre. <a href="https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/pole-dactivites-et-de-soins-adaptes">https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/pole-dactivites-et-de-soins-adaptes</a></p>
Bretagne	<p>Suite à l'appel à candidatures lancé en 2016, 4 PASA se sont installés dans la région dans les 6 derniers mois. 2 dans le Finistère et 2 en Ille-et-Vilaine. L'installation d'un PASA dans un établissement nécessite la mise en place d'une coordination active entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, sous l'impulsion du médecin coordonnateur et participe à la filière.</p>
Centre Val de Loire	87 PASA dans la région.

Hauts de France	<p>Poursuite du déploiement au fil de l'eau. Une feuille de route est établie pour une répartition équitable entre les 5 départements.</p> <p>Les objectifs du plan Alzheimer sont quasi atteints pour 4 des 5 départements (PASA labellisés y compris sur dossier ou plan ou en cours de labellisation). Des projets sont en attente et nous permettrons de finaliser les objectifs.</p> <p>Des demandes nous sont faites de PASA sur des zones de proximité non jugées prioritaires (au regard des moyens dont nous disposons) alors que le besoin est réel. Cependant, l'ARS ne souhaite pas labelliser des PASA sans financements complémentaires.</p> <p>-Des mesures nouvelles ont été allouées à la région pour des PASA et UHR. Une étude est en cours pour déterminer les modalités d'utilisation de ces crédits qui ne couvriront pas l'ensemble des demandes en attente.</p>
Ile de France	<p>En 2018, Poursuite du déploiement des PASA en IDF, qui pourra être renforcé grâce à l'enveloppe supplémentaire du national.</p> <p>En 2017, 157 PASA sont ouverts et 234 PASA labellisés (ce chiffre intègre les PASA ouverts). Le déploiement des PASA continue à un rythme soutenu chaque année.</p> <p>Les aides à l'investissement et la majoration du coût (ouverture 6 jours sur 7) ont permis à l'Ile de France de consommer l'intégralité de l'enveloppe dédiée. On compte plus de projets que notre possibilité d'autoriser, une enveloppe complémentaire sur les PASA serait nécessaire.</p>
Martinique	Création d'un nouveau PASA (EHPAD OMASS Lamentin) – 14 places au 1/6/2018
Normandie	<p>Le développement des PASA s'inscrit dans la négociation des CPOM à moyen constant.</p> <p>Dans le cadre des réflexions menées lors de l'élaboration du nouveau programme régional de santé, il a été proposé un panier de services sur chaque territoire selon 3 niveaux : proximité, territorial, régional. Il a été identifié l'importance d'équiper chaque EHPAD de plus de 100 lits d'un PASA.</p> <p>Il manque donc : 19 PASA pour le Calvados, 11 pour l'Eure, 9 pour la Manche, 11 pour l'Orne, 19 pour la Seine Maritime.</p>
Océan indien	<p>Freins : pas de marge disponible au sein de l'ONDAM Médico-social « personnes âgées »</p> <p>Cf. proposition Mesure 8 : action 8</p>
Occitanie	<p>Finaliser le déploiement des PASA au sein des EHPAD de manière à assurer un bon maillage territorial de l'offre et poursuivre la réalisation des visites de conformité.</p> <p>Seuls 5 PASA restent à installer sur 200 autorisés.</p> <p>Toutefois, compte tenu des crédits nouveaux octroyés dans le cadre de la campagne budgétaire 2018, l'ARS prévoit la création de 11 nouveaux</p>

	<p>PASA dans 5 départements prioritaires (par rapport au taux d'équipement). Les dossiers de candidatures devraient être étudiés d'ici la fin de l'année 2018.</p> <p>126 PASA ont fait l'objet d'une labellisation définitive et 74 d'une labellisation provisoire.</p>
Pays de la Loire	<p><b>Situation octobre 2017 :</b></p> <p>Les 91 PASA financés dans le cadre du plan Alzheimer sont labellisés. De nombreux projets d'unités de type PASA sont sollicités dans le cadre des CPOM. Attente de la LFSS 2018 ...</p> <p><b>Situation avril 2018 :</b></p> <p>La région a obtenu une enveloppe de 710 000 € pour le déploiement de nouveaux PASA, UHR et places d'ESA.</p>

**Mesure 27 Poursuivre et renforcer le déploiement des UHR et EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »**

ARS	Éléments notables
Auvergne Rhône Alpes	
Bourgogne Franche Comte	Un projet d'UHR sur la Saône et Loire va être réétudié (suite à appel à projets infructueux) et devrait être autorisé avant fin 2018
Bretagne	Suite à l'appel à candidatures lancé en 2017, 3 UHR se sont installées dans la région dans les 6 derniers mois. 1 dans les Côtes d'Armor, 1 dans le Morbihan et 1 dans le Finistère. Le projet de l'UHR s'inscrit dans une dynamique territoriale, dans le cadre de la graduation de l'accompagnement des personnes en lien avec la filière.
Centre Val de Loire	Appel à candidatures lancé fin 2017 pour 3 nouvelles UHR sur les départements du Cher, de l'Indre, de l'Indre-et-Loire et du Loiret. Appel à candidatures clos. 22 dossiers reçus, en cours d'instruction
Grand est	Il reste une UHR à installer dans le Grand Est
Hauts de France	<p>Poursuite du déploiement au fil de l'eau. Une feuille de route est établie pour une répartition équitable des UHR sanitaires et médico-sociales dans la région et les UHR sont toutes fléchées. A terme, chaque territoire de proximité sera doté d'au moins une UHR. Les professionnels nous remontent des besoins supplémentaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Idem que pour les PASA ci-dessus</li> <li>-projet d'UHR à l'étude au centre médical des monts de Flandres à Bailleul en lien avec le CM2R de Lille pour l'accueil de patients jeunes (de 60 à 70 ans et moins de 60 ans sur dérogation du CD) et les démences fronto-temporales qui forment une file active importante du CM2R de Lille</li> <li>-journée de réflexion éthique entre UHR et UCC début 2019 organisée par la fédération de recherche en santé mentale (F2RSM)</li> <li>-reste 4 projets UHR en USLD à ouvrir dont 2 dans le Pas de Calais, 1</li> </ul>

	dans le Nord et 1 au CHU d'Amiens qui serait plus grande et à double financement (12 lits en EHPAD et 8 lits en USLD)
Ile de France	19 UHR en EHPAD ouvertes fin 2017 / 30 labellisées (EHPAD & USLD)
Martinique	UHR financée- installée au François (14 places)
Normandie	<p>1) Installation des UHR médico-sociales : Toutes les UHR prévues dans le cadre du PMND ont été autorisées.</p> <p>Dans le cadre du panier de service défini dans le programme régional de santé en cours de rédaction, il a été proposé de déployer une UHR dans chaque territoire MAIA.</p> <p>Il manque donc au moins une UHR dans le territoire du Bessin (Calvados), une dans le territoire du Bessin (Calvados), du Bocage Ornaïs, d'Orne est et du Pays de Bray (Seine maritime).</p> <p>2) poursuite du programme régional d'inspection de toutes les UHR de la région</p>
Nouvelle Aquitaine	Un état des lieux des UHR en EHPAD et SLD a été réalisé en vu de l'AAP UHR en EHPAD 2018 (mesures nouvelles du PMND avec fléchage des sous-enveloppes des 3 ex-régions + 1 dispositif complémentaire obtenu par fongibilité asymétrique), afin de finaliser le maillage territorial au regard d'un plan d'action régional (en cours).
Océan Indien	Structuration de la filière pour les patients avec TCP avec la MAIA sur le territoire Sud : concertation des acteurs en cours
Occitanie	<p>Lancement d'un appel à candidatures le 25 juin 2018 pour la création de 6 UHR en EHPAD sur 5 départements ciblés comme prioritaires au regard du taux d'équipement régional projeté, du taux d'équipement départemental, de la projection de population des 75 ans et plus et de la population atteinte de l'ALD 15, 16, 25.</p> <p>Le travail sur la réalisation d'un cadre d'évaluation de l'activité des UHR a été reporté suite à la parution de la note d'information du 27 février 2018 relative à la réalisation d'une enquête d'activité auprès des établissements et services accueillant des personnes atteintes de MND afin d'éviter tout doublon avec une enquête régionale.</p>
Pays de la Loire	<p><u>Problématiques identifiées :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- le lien très difficile avec la psychiatrie qui a tendance à se désengager dans la prise en charge des troubles cognitifs, même pour de simples avis (idem UCC)</li> <li>- Problématique de prise en charge des malades jeunes en UHR</li> <li>- l'efficacité limitée sur la réduction des psychotropes</li> <li>- La violence constatée auprès du personnel</li> <li>- Peu d'accompagnement en cas de sortie dans un autre EHPAD.</li> <li>- Les relations avec les UCC ; seules les UHR du Mans, de Nantes, d'Ernée et Angers qui disposent d'une UCC à proximité ont établi un bon partenariat avec l'UCC.</li> <li>- L'utilisation des UPAD pour fluidifier la sortie mais avec des critères d'entrée qui diffèrent d'une structure à l'autre et un accompagnement pas toujours suffisant.</li> <li>- constat d'une augmentation des demandes en provenance du</li> </ul>

	<p>secteur psychiatrique notamment pour les DFT, - proposition d'élaboration d'une trame régionale de rapport d'activité</p> <p><b><u>Situation octobre 2017 :</u></b> Cf. rubrique UCC pour rencontre UCC/UHR.</p> <p>AAC lancé au cours du 1er semestre pour 3 nouvelles UHR, 1 dans le nord du 44 et 2 en 85. 5 dossiers reçus mais 3 recevables en raison des territoires ciblés. Ont été retenus les dossiers de l'EHPAD du CH LVO et de l'EHPAD du CH de Châteaubriant. Un nouvel AAC sera lancé prochainement en Vendée pour la 3ème UHR.</p> <p>Attente de la LFSS 2018 pour une éventuelle poursuite du maillage territorial.</p> <p>Nécessité de travailler sur une enquête d'activité régionale.</p> <p><b><u>Situation avril 2018 :</u></b></p> <p>Il reste une UHR à attribuer sur le département de la Vendée.</p> <p>Dans le cadre d'un groupe de travail mis en place sur le parcours EHPAD-UCC-UHR, La DT ARS du Maine et Loire va travailler avec des professionnels sur l'élaboration d'un référentiel « premiers signes de violence » afin de d'anticiper au mieux les situations de crise dans la prise en charge des troubles du comportement.</p>
--	--

**Mesure 28 Conforter et poursuivre le développement des PFR en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent**

<b>ARS</b>	<b>Eléments notables</b>
Bourgogne Franche Comte	<p>CF. Mesure 50 ci-après.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Appel à candidature pour création de nouvelles PFR et/ou renforcement des 7 dispositifs déjà existants (dotation pour 9 nouvelles PFR) : AAC en attente car ces dispositifs s'ouvriraient également aux aidants de personnes handicapées. L'ambition est aussi d'avoir un maillage régional optimum (que chaque usager, quel que soit son lieu de vie, puisse bénéficier d'un relais de proximité proposant une offre harmonisée et équitable sur toute la BFC et d'un socle d'offres : information-orientation, offre de soutien, offre de répit).</li> <li>o Faire des PFR « nouvelle génération (dès 2019)», notamment interlocuteurs « binôme aidants-aidés » de première ligne sur leur territoire (harmonisation des pratiques et modes de fonctionnement/socle commun avec appui et coordination par porteur</li> </ul>

	<p>BFC ; ouverture au champ du handicap de tout âge dans les 2 ans à compter de 2019 (sous réserve formation, accompagnement spécifique et renforcement des équipes PFR) ; PFR pilotes des actions d'information-sensibilisation-formation-soutien collectif (en direct ou en partenariat) et développant en propre (offre intégrée) des solutions de répit et/ou de transport... et participant à l'augmentation du taux d'occupation des accueils de jour (cible 80 %)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Tenue de la 1ère réunion « Grande région » des PFR (18 juin 2018) avec accueil positif de leur part quant à cette « réorganisation ».</li> <li>o Travail sur fonctionnement des PFR existantes : optimisation en revoyant la composition des équipes, leur fonctionnement et activité, le périmètre des territoires d'intervention (cf ; cartographie ci-dessous), l'offre et les acteurs de proximité... avant écriture du nouveau cahier des charges et lancement AAC PFR prévu à l'automne 2018.</li> </ul>
Bretagne	<p>Absence de nouvelle plateforme de répit ciblée pour la région au titre du PMND. Fonctionnement de 8 PF labellisées ARS (2 / dpt). Bilan du dispositif PF mené par l'ARS Bretagne en 2017 et restitué auprès des plateformes en janvier 2018. Transmission à la DGCS et à l'équipe PMND. Présence lors de la restitution de représentants des 4 conseils départementaux (cadre de la stratégie territoriale d'aide aux aidants – mesure 50 du PMND = choix des 4 départements de lancer en 2018-2019 dans le cadre de la conférence départementale des financeurs un état des lieux et un diagnostic des dispositifs et aides en faveur des aidants ; intégration du dispositif PF au titre d'une meilleure lisibilité et intégration dans une organisation globale et coordonnée). Elaboration d'un plan d'actions au second semestre 2018 sur la base des enseignements du bilan.</p> <p>Organisation par l'association Neuro-Bretagne de formations à destination des aidants de MND en 2018, après l'appui des plateformes (deux cibles : aidants de malades Alzheimer jeunes / aidants de malades SEP). Rotation semestrielle sur les deux PF départementales.</p> <p>Réflexion sur la structuration au niveau régional et départemental d'une prestation d'appui et de coordination des réponses en faveur des malades jeunes Alzheimer (logique de parcours), pilotée par l'association neuro-Bretagne avec l'appui des plateformes et des autres partenaires locaux (sanitaires, médico-sociaux et sociaux). Cahier des charges en cours de finalisation pour une mise en place au cours du second semestre 2018).</p>
Centre Val de Loire	<p>Appel à candidatures lancé fin 2017 pour 6 nouvelles PFR(1 par département). Appel à candidatures clos. 20 dossiers reçus, en cours d'instruction</p>
Grand est	<p>Appel à candidature réalisé en novembre 2017 pour permettre l'ouverture de 4 nouvelles PFR dans le Grand-Est. Le cahier des charges rédigé par l'ARS prévoit l'ouverture des plateformes aux autres pathologies (SEP et Parkinson).</p> <p>Mise en place de 4 nouvelles PFR en 2018 en Grand-Est.</p> <p>Modification des conventions « Alzheimer » en convention « PMND » à réaliser</p>
Hauts de France	<p>Couverture territoriale complète dans le Nord et Pas de Calais.</p>

	<p>- Une feuille de route à été établie pour une couverture territoriale complète des PFR et une équité populationnelle dans les départements d'ex Picardie :</p> <p>Modification des territoires d'intervention de certaines PFR réalisée, renforcement financier de 3 PFR et AAC en cours pour une nouvelle PFR en Somme Ouest (un autre AAC sera lancé pour une seconde en fin d'année dans l'Aisne).</p> <p><b>Financement de formations et d'outils d'aide à la formation :</b></p> <p>- Des formations des personnels des PFR au repérage des difficultés des aidants et au counseling leur sont dispensées dans le cadre du programme « Aidants Proches/réseau service » du programme européen Interreg avec l'université de Liège.</p> <p>-Financements de formations au repérage de la souffrance des aidants dispensées par les PFR aux SAAD et SSIAD</p> <p>-élaboration de capsules vidéo pour former les SAAD et SSIAD dans le cadre du programme européen inter-reg V</p> <p><b>Financement de soutien individualisé</b></p> <p>-financement ARS aux psychologues des PFR de 6 séances de counseling individualisé pour les aidants en souffrance</p> <p><b>Financement d'outils numériques :</b></p> <p>- participation financière au projet de plateforme collaborative entre aidants des PFR « la SCALAA »</p> <p>-financement d'un site internet spécifique aux PFR pour informer les professionnels et le grand public sur l'aide aux aidants et les actions possibles de chaque territoire (PFR et autres prestataires)</p> <p>-cofinancement de la journée régionale des aidants d'octobre 2018 organisée par les PFR</p> <p>- AAC en cours auprès des PFR pour le développement d'actions de soutien et d'accompagnement ( sensibilisations des services intervenant à domicile au repérage et alerte, accompagnement psychosocial individualisé par des psy, groupe de paroles suite aux formations des aidants, actions de communications...).</p> <p>-journée régionale des PFR à l'ARS en mars 2018</p>
Ile de France	<p>8 nouvelles PFR ont été autorisées fin 2017, avec un démarrage des activités dès le T1 2018.</p> <p>2 PFR reste à autoriser en Ile-de-France. Un appel à candidature dans le 77 est prévu en T3 2018. Par ailleurs, un projet de plateforme de services pour le répit de l'aidant (PA/PH) est en cours de réflexion dans le 94, tandis qu'une PFR itinérante est envisagée dans le 91.</p>
Martinique	<p>Appel à projet relancé en juillet –le précédent ayant été déclaré infructueux (1 seule réponse)</p>
Nouvelle Aquitaine	<p>AAC 2018 en septembre avec journée régionale en octobre 2018</p>

Normandie	<p>) Installation des PFR financées : Toutes les PFR prévues dans le cadre du PMND sont autorisées.</p> <p>Il manque une PFR dans le territoire du sud Manche, une PFR en centre Orne, une PFR territoire de Vexin Seine Normandie (Eure), une dans le Calvados et une sur le territoire de Dieppe (Seine Maritime).</p>
Océan indien	
Occitanie	<p>L'appel à candidatures portant création de 9 PFR a été clôturé le 1<sup>er</sup> février 2018. 7 projets ont été retenus, un huitième projet doit être retravaillé. Pour un département l'appel à candidatures s'est avéré infructueux, ce département n'a toujours pas de PFR.</p> <p>Le travail sur la réalisation d'un cadre d'évaluation de l'activité des PFR a été reporté suite à la parution de la note d'information du 27 février 2018 relative à la réalisation d'une enquête d'activité auprès des établissements et services accueillant des personnes atteintes de MND afin d'éviter tout doublon avec une enquête régionale.</p> <p>Pour assurer la mise en conformité des PFR de 1<sup>ère</sup> génération, issues du Plan Alzheimer, avec le cahier des charges révisé par instruction du 16/2/2018, il a été demandé au porteur de PFR de déposer un dossier de mise en conformité pour l'automne 2018.</p>
Pays de la Loire	Travail programmé sur l'évaluation des PFR

**Mesure 29 adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement au soutien du domicile**

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p><b>Activité des Héberg. Temporaires</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Moins de 60% : 50%</li> <li>Entre 60 et 92% : 37%</li> <li>Supérieur à 93% : 13%</li> </ul> <p><b>Activité des Accueils de Jour</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Moins de 60% : 57%</li> <li>Entre 60 et 80% : 31%</li> <li>Plus de 80% : 12%</li> </ul> <p><b>RAS</b></p>
Bretagne	<p><u>Accueil de jour PA</u> : Lancement par l'ARS en mars 2018 d'une enquête auprès des AJ de la région pour cartographier leurs modalités d'organisation (public/prestations/territoire) et leurs conditions de fonctionnement et engager une réflexion avec les CD sur la territorialisation des structures et le cadre de leur ouverture au public. Inscription dans les priorités d'action 2018 du PRS 2. Retour</p>



	<p>attendu fin mai, exploitation et synthèse régionale et départementale au second semestre 2018. Maintien d'AJ non conformes d'un point de vue capacitaire au niveau régional, concertation avec les CD pour maintien ou non des dérogations, lien à faire avec le travail de cartographie par territoires de proximité et de construction de réponses graduées (fonctionnement/public).</p> <p><u>Hébergement temporaire PA</u> : Réalisation en cours avec les CD d'un état des lieux et d'un diagnostic de l'offre d'hébergement temporaire après envoi en 2017 aux EHPAD de la région exploitant d'un rapport d'activité régional HT. Elaboration à partir d'une base de données régionale et de bases de données départementales de fiches diagnostic « structures » et de fiches diagnostic « territoires MAIA » : identification points forts/points faibles, des potentialités/des lacunes. Sollicitation des MAIA pour une participation à ce diagnostic avec inscription dans leur feuille de route 2018 d'un chantier HT (présentation des éléments de diagnostic en juillet pour un retour attendu pour la fin de l'année 2018 : regard des acteurs sur le fonctionnement du dispositif et formalisation de pistes d'amélioration) en vue de l'élaboration de scénarios d'adaptation de l'offre en 2019.</p>
Grand est	Cette mesure s'inscrit dans le parcours de santé des personnes âgées du PRS2 et notamment dans l'adaptation de réponses au domicile.
Hauts de France	<p>- Cette mesure est inscrite dans le PRS2. Des réflexions seront menées avec les départements pour l'adaptation et la diversification de l'offre en réponse aux besoins, sur la base de diagnostics partagés et d'évaluations des dispositifs expérimentaux existants (répit à domicile, AJ itinérant, HT urgence ...)</p> <p>-le projet pilote PAERPA comprend un HT de sortie d'hospitalisation ou lors de l'hospitalisation de l'aidant : une évaluation sociologique a été finalisée en juin 2017 qui montre les changements positifs de pratiques des CH et des EHPAD, ainsi que le vécu des aidants et résidents. Attente de directives nationales suite à l'annonce de la reprise de cette mesure dans la feuille de route du grand âge par la ministre</p> <p>-l'ARS doit mener en 2019, l'évaluation du projet pilote de répit à domicile « interm'aide »</p>
Ile de France	<p>Afin de promouvoir les dispositifs de maintien à domicile et de favoriser une offre de qualité, la région ile de France a initié des travaux dès 2014 qui ont abouti à l'élaboration des préconisations régionales de l'offre en accueil de jour (AJ) et en hébergement temporaire (HT).</p> <p>Parallèlement, l'ARS Ile de France a engagé des travaux visant à mieux connaître les difficultés que rencontrent la mise en œuvre des AJ et HT et travaille sur les solutions à apporter pour adapter l'offre existante mais également la diversifier en soutenant des projets innovants tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les AJ itinérants : un AJ itinérant fonctionne depuis 2016 à titre expérimental dans le département de Seine et Marne</li> <li>-L'HT en sortie d'hospitalisation : lancement d'un appel à candidature le 20.10.17 dans le 77, qui a permis de retenir 2 opérateurs.</li> <li>-l'HT pour malades Alzheimer jeunes à Paris (15<sup>ème</sup>)</li> <li>-Les plateformes de services</li> </ul>
Martinique	Ouverture en mars 2017 d'un accueil de jour dans le nord Caraïbe – 12 places

Nouvelle Aquitaine	La politique régionale porte un axe visant une offre de répit prenant la forme de Maison d'Accueil Temporaire (MAT), composée de 17 lits d'hébergement temporaire et de 10 places d'accueil de jour (seuil de viabilité économique du modèle). Le calendrier prévisionnel 2018 intègre un AAP départemental en Gironde et dans Les Landes dans le cadre de la finalisation de l'expérimentation initiée sur les départements de l'ex-Aquitaine. A terme, dans le cadre du déploiement Nouvelle-Aquitaine (en fonction des enveloppes disponibles), l'évolution du dispositif aura notamment pour vocation d'accueillir des groupes homogènes en faveur des jeunes patients MND.
Normandie	Optimisation du fonctionnement des AJ et des HT en fonction des besoins de chaque territoire.
Océan Indien	Urgence repérée par les acteurs du SSR qui risquent de se démobiliser sur l'accueil des personnes âgées en séjour de rupture compte tenu de l'impact de la réforme de la T2a en SSR. Besoin d'identifier une structure porteuse et un financement forfaitaire dédié. Difficultés liées au mode de financement.
Occitanie	Plusieurs appels à projets d'accueil de jour itinérant sont en l'état de réflexion avec les conseils départementaux.
Pays de la Loire	Groupe de travail sur l'hébergement temporaire mis en place en novembre 2017. 2 réunions du groupe de travail sur l'accueil en urgence et l'accueil de nuit. Une concertation est en cours avec les CD pour un avenant au référentiel régional élaboré en 2013.

### Mesure 30 Mieux accompagner la fin de vie

ARS	Éléments notables
Auvergne Rhône Alpes	
Bourgogne Franche Comte	. Tous les CPOM signés en 2017 (EHPAD, MAS, FAM) incluent un axe sur la fin de vie (cf. les orientations régionales dans la trame CPOM des ESMS). . Travaux « Ethique » menés en région spécifiquement sur la bioéthique et fin de vie menés par l'EREBFC (conclusions des travaux rendues fin juin).
Bretagne	
Grand est	Cette mesure n'a pas fait l'objet d'action spécifique au sein du plan d'actions régional. L'accompagnement de fait de vie ne concerne pas que les patients MND et par conséquent fait l'objet d'une réflexion plus large au sein de l'ARS Grand Est.
Hauts de France	6 projets expérimentaux d'IDE de nuit en EHPAD sous forme d'astreinte mutualisée entre plusieurs EHPAD ont été financés en 2017. De nouveaux projets seront financés en 2018 suite à un AAC au second semestre 2018.

	<p>-projet pilote PAERPA : une équipe mobile de soins palliatifs réalise des actes de télémédecine (télé-expertises et télé-consultations) en EHPAD.</p> <p>-Etude régionale fin 2018 : le constat ayant été fait que des malades neurodégénératifs (SLA ou autres pathologies rares) seraient pris en charge par les réseaux de soins de palliatifs/unités de soins palliatifs faute de prise en charge adéquate possible selon les professionnels, l'ARS va financer une étude régionale sur les prises en charge des ces patients en région afin de faire un état des lieux plus précis et mieux connaître leurs besoins. Cela concernera les différentes pathologies neurodégénératives de démarrage avant 60 ans (Huntington, SLA, SEP, ...) hors Parkinson et Alzheimer. Le marché public sera lancé en septembre.</p> <p>Un travail de master 1 a été réalisé entre septembre 2017 et mars 2018 sur la douleur et les soins palliatifs en EHPAD qui montrent que les recommandations sont plutôt bien connues et appliquées par ces établissements. Ce même travail a été fait sur le secteur handicap où les constats sont moins positifs. Le secteur handicap réfléchit à des actions potentielles.</p>
Ile de France	<p>-Prise en compte dans les CPOM des EHPAD des soins palliatif.</p> <p>-La continuité des soins en EHPAD : pérennisation et généralisation de l'expérimentation en cours depuis 2013 auprès de 22 EHPAD en IDF, avec une présence infirmière mutualisée chaque nuit. Un AAC a été lancé pour généraliser la présence ou l'astreinte IDE de nuit, ce qui a permis de financer 71 nouveaux EHPAD. En 2018, un nouvel AAC sera lancé grâce à l'enveloppe nationale déléguée à l'Agence.</p>
Normandie	<p>Mise en oeuvre d'un plan d'accompagnement des EHPAD contenant notamment des formations à destination des professionnels sur la démarche éthique et l'accompagnement de fin de vie en lien avec l'espace éthique régional et les équipes mobiles de soins palliatifs de chaque territoire.</p>
Occitanie	<p>Début 2018, un groupe de travail a été mis en place dans une volonté de pérennité. Avec l'avènement de la grande région Occitanie dans laquelle le vieillissement de la population est plus important qu'en Métropole, l'impérieuse nécessité d'une harmonisation des prises en charge en lien avec la thématique soins palliatifs s'est fait jour. Un premier travail sur l'harmonisation des équipes mobiles de soins palliatifs a été conduit en 2018 dans un objectif cohérent avec le PRS 2, afin de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- S'accorder sur un cahier des charges commun</li> <li>- Etablir un rapport d'activité annuel harmonisé</li> <li>- Modéliser le financement des EMSP sur un territoire de proximité</li> </ul> <p>☞ Le cahier des charges et le rapport d'activité issus de la concertation seront mis en œuvre dès le second semestre 2018, le modèle de financement sera mis en œuvre à compter de 2019 sur une pluri-annualité en raison des financements historiques disparates dans la région.</p> <p>☞ Un des objectifs sera l'intervention des EMSP en établissement</p>

	<p>sociaux et médico sociaux dont les Ehpad mais aussi les structures d'hébergement de personnes en situation de handicap sur le territoire de proximité d'intervention de la MAIA.</p> <p>A compter de la publication du PRS, les priorités retenues seront mises en œuvre afin de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Renforcer les droits des usagers et de leurs aidants</li> <li>- Réduire les zones dépourvues d'accès aux soins palliatifs et éviter les prises en charge redondantes, au domicile</li> <li>- Renforcer l'accès aux USP et organiser leur mission de recours</li> <li>- Améliorer l'équité d'accès aux LISP et la qualité de prise en charge</li> <li>- Renforcer les compétences des professionnels des ESMS</li> </ul>
Pays de la Loire	Mise en œuvre du plan d'action régional soins palliatifs.

**Mesure 33 Identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux**

ARS	Éléments notables
Grand est	Objectifs CPOM centre SEP
Hauts de France	<p>Etude régionale fin 2018 : le constat ayant été fait que des malades neuro-dégénératifs (SLA ou autres pathologies rares) seraient pris en charge par les réseaux de soins palliatifs/unités de soins palliatifs faute de prise en charge adéquate possible selon les professionnels, l'ARS va financer une étude régionale sur les prises en charge de ces patients en région afin de faire un état des lieux plus précis et mieux connaître leurs besoins. Cela concernera les différentes pathologies neuro-dégénératives de démarrage avant 60 ans (Huntington, SLA, SEP notamment). Le marché public sera lancé en juillet/septembre</p> <p>Evaluation des deux expérimentations de SSIAD MND : une des questions que va devoir résoudre le cabinet MAZARS -choisi pour cette évaluation- est de savoir si ce SSIAD MND a bien une action complémentaire en subsidiarité de l'offre existante. Il devra éventuellement proposer des réorientations permettant un positionnement adapté.</p>

**Mesure 34 MAIA**

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Maillage total de la BFC assuré par 15 MAIA locales (et 51 gestionnaires de cas) couvrant l'ensemble du territoire.</p> <p>. Derniers recrutements de pilotes/gestionnaires de cas en Saône et Loire et Nièvre (turn over personnels).</p>

	<p>. Soutien particulier de dispositifs MAIA dont les gestionnaires de cas portent plus de 40 situations (MAIA FC/Haute-Saône, MAIA Yonne...) : attribution dotations complémentaires.</p> <p>.. Implémentation de l’outil OEMD/InterRaiHC au sein de la plateforme numérique eTICSS.</p> <p>.. Formation à eTICSS et à l’OEMD/InterRAI HC, en lien avec la CNSA et les prestataires qu’elle a retenus pour assurer les formations (terminé en juin 2018)</p> <p>. Tenue de dialogues de gestion avec chacun des 5 porteurs MAIA (et pilotes) pour point activités, financements, difficultés, feuille de route... avant signature CPOM, fin 2018 (selon avancée travaux articulation PTA).</p> <p>. Important travail articulation PTA/MAIA en cours : à termes, 1 PTA régionale en ex-Franche-Comté (« préfigurateur » nommé) et 4 PTA départementales en ex-Bourgogne (organisation en cours) : très difficile selon les territoires et au niveau organisationnel.</p> <p>Le travail s’attache en 1er au rapprochement de réseaux et partenaires pour portage des PTA (opérateurs), à la constitution d’un modèle organisationnel et financier, et à l’articulation MAIA/PTA BFC... permettant convergence mais aussi respect/intégration des missions de chacun au sein des PTA pour une prise en charge optimisée des usagers. L’outil eTICSS (plateforme de données numériques...) contribuera, à un certain niveau, à l’intégration des services des divers partenaires (information, prise en charge et suivi...) et à l’anticipation de phases critiques et ruptures des parcours)...</p>
Centre Val de Loire	Les dispositifs MAIA sont associés au déploiement des futures PTA dans chaque département
Grand est	<p>L’ensemble du territoire est couvert par une MAIA (plusieurs par départements sur certains secteurs).</p> <p>- Les dernières MAIA à créer dans le Grand-Est ont été identifiées et financées en 2016.</p> <p>Un travail est en cours d’articulation des MAIA avec les futures PTA.</p>
Hauts de France	<p>La couverture régionale est complète avec l’installation en septembre 2017 de la 24<sup>ème</sup> MAIA.</p> <p>- les pilotes MAIA coordonnent la réflexion sur la psychogériatrie dans tous les territoires</p> <p>- Organisation en octobre 2018 d’une formation à la gestion de projets pour les pilotes, décentralisée de l’EHESP</p> <p>- Préparation avec le GIP santé&amp;numériques, du déploiement du logiciel dé clic (utilisé en ex-Picardie) pour implémentation de l’outil d’évaluation multidimensionnel (OEMD) numérique, acquis et déployé par la CNSA</p> <p>- Préparation des formations des gestionnaires de cas MAIA à l’utilisation de cet outil avec la CNSA au dernier trimestre 2018.</p>
Martinique	Ouverture de la MAIA 2 portée par le SMGG pilote recruté ; gestionnaire de cas en cours de recrutement


Nouvelle Aquitaine	Le territoire Nouvelle-Aquitaine est totalement couvert par le dispositif MAIA (44 MAIA depuis 2017 réparties sur 12 départements).
Normandie	Des protocoles sont progressivement signés avec tous les départements. Ce document réaffirme l'importance de la gouvernance et de la coresponsabilité de l'ARS et des Départements dans les démarches d'intégration. - actualisation du protocole avec la Seine Maritime - signature du protocole avec le département de l'Eure.
Océan indien	Création de la 4ème MAIA sur l'Est : recrutement d'un pilote (d'île de France) et des gestionnaires de cas réalisés.
Occitanie	Le maillage territorial des MAIA est achevé depuis 2016. Le CD 34 a des difficultés pour recruter le pilote de la MAIA du territoire de St Pons de Thommières. En 2018, démarrage du renfort des GC en fonction des besoins selon des critères définis au niveau régional : 10 avenants aux conventions pluriannuelles ont été réalisés. Ouverture du portail parcours PA ( <a href="http://www.personnes-agees-occitanie.fr/">http://www.personnes-agees-occitanie.fr/</a> ) et mise en ligne du guide juridique en version Web ( <a href="http://www.personnes-agees-occitanie.fr/guide-juridique">http://www.personnes-agees-occitanie.fr/guide-juridique</a> ). Travail en cours pour les outils d'aide à l'orientation de la fiche d'analyse multidimensionnelle régionale.
Pays de la Loire	<b>Situation avril 2017 :</b> - Déploiement de 3 nouvelles MAIA en 2017 pour arriver à 20 MAIA. - Travail en cours avec le GCS e-santé pour le déploiement du logiciel métier gestion de cas.  <b>Situation octobre 2017 :</b> Poursuite du déploiement du logiciel métier gestion de cas.  <b>Situation avril 2018 :</b> Le logiciel métier gestion de cas sera déployé sur l'ensemble des dispositifs en décembre 2018.

### Mesure 36 Améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique

Figurent ici également les actions conduites par certaines ARS pour renforcer la formation initiale

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	. Formation « Malades jeunes » (5 avril : « MJ Parkinson » puis « MJ Démences » à programmer) assurée par le Pr. T. MOREAU (CliboPark) auprès de l'équipe élargie (50 personnes !) de la future halte-répét « MJ Parkinson et MND » portée par la PFR OASIS d'Auxerre/Yonne et dont l'ouverture est prévue à l'automne 2018.

	<p>. Réalisation programme de formation eTICSS et OEMD/InterRAIHC pour les 51 gestionnaires de cas MAIA BFC en lien avec CNSA et prestataire formation (terminé fin juin)</p> <p>. Préparation organisation de la formation EHESP/CNSA «Conduite de projet » pour les pilotes MAIA BFC (octobre 2019).</p> <p>. Projet de recensement des formations en lien avec MND avec Centres experts et réseaux, ainsi que projet de formation « MJ » en e-learning... mais différés faute de temps.</p> <p>. A partir de l'automne 2018 : une réflexion sera initiée, après recensement de l'existant, pour mise en place d'un programme de formation transversal à différents parcours « Neurologie/AVCT/C et PMND », « PA », « PH », « Psychiatrie Santé Mentale » (problématiques/modules communs et spécifiques...), en lien également avec des organismes paritaires. Ce travail sera porté en lien avec la Stratégie et la DOS (jusque-là, manque de moyen humain pour mener à bien ce travail).</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p><b>Autres :</b></p> <p>. <b>Soutien de la formation de « patients experts »</b> : deux « patients experts » (souffrant de SEP) déjà formés. Souhait de former deux « patients experts » Parkinson et deux patients ou « aidants experts » pour Alzheimer et MA.</p> <p>. Actuellement, action pour faire connaître le concept de « patient expert » (intervention en COPIL plénier...) et susciter les « vocations ».</p> <p>. Problématique : statut de « patient expert » non reconnu et notamment difficulté, pour ces « patients experts » d'être rémunérés suite à intervention dans commissions, groupes de travail... sans perdre le bénéfice de sa PCH.</p> <p><i>Nous avons fait intervenir lors du dernier COPIL plénier (novembre 2017), une patiente experte (SEP) pour présentation de ses missions, de son rôle, et nous l'intégrons dans nos groupes de travail PMND. Elle travaille actuellement avec un avocat pour essayer de faire avancer les choses au niveau du « statut » des « patients experts ». Elle est aussi très impliquée dans l'organisation des Assise PMND. Le 2<sup>ème</sup> patient expert SEP était aussi présent lors d'une dernière réunion Assises.</i></p> </div>
Hauts de France	<p>Une sensibilisation aux maladies SEP et Parkinson a été dispensée aux personnels des 22 PFR de la région en décembre 2016 par le centre expert parkinson de lille et le réseau PARC-SeP.</p> <p>- Le 15 novembre 2017 est organisée avec le réseau PARC-SeP, les centres experts et les universitaires de gériatrie une formation/sensibilisation à la maladie de Parkinson pour les gestionnaires de cas MAIA et personnels des réseaux.</p> <p>-</p> <p>-création d'un réseau d'échanges de pratiques des professionnels de l'aide aux aidants Alzheimer belges et français dans le cadre du projet européen inter-reg V « Aidants proches/réseau-service ».</p> <p>-</p> <p>-formation des psychologues des plateformes de répit (PFR) au counseling pour les aidants de malades Alzheimer par l'université de Liège</p>

	<p>Sensibilisation des PFR au repérage et à l'alerte pour reconnaître le Burn out des aidants de malades Alzheimer ainsi que des professionnels du domicile ( entre octobre et mars 2018 :16 formation réalisées et 158 personnes sensibilisés).</p> <p>Développement du projet « ASSURE » : une sensibilisation des EHPAD à la bonne utilisation des urgences et du centre 15 avec développement de partenariats avec les filières gériatriques pour mieux anticiper les urgences. Cette formation est organisée avec les centres universitaires de gériatre et d'urgence, la société régionale des urgences et l'ORU. Prévue sur deux années, le kit de formation est court de finalisation, une phase test auprès d'un échantillon d'EHPAD a été réalisé fin juin.</p> <p>Développement d'un programme de prévention des chutes par l'activité physique et de la dénutrition, avec formation des professionnels des EHPAD avec l'institut Pasteur de Lille : démarrage en décembre 2017, avec création d'outils de prévention</p> <p>Etude et déploiement d'une formation sur le Parkinson aux EHPAD avec élaboration de deux capsules vidéo à partir de septembre 2018</p> <p>Développement d'un programme de prévention de l'alcoolisation en EHPAD avec l'association ANPAA depuis janvier 2018.</p> <p>Financement obtenu pour 2 formations de 1 jour des SSIAD (dont ESPRAD et SSIAD PH) à la prise en charge à domicile des patients parkinsoniens fin 2018/début 2019.</p> <p>Financement obtenu pour 3 formations de 1 jour des SSIAD PA/PH, ESPRAD, SAMSAH/SAVS à la prise en charge à domicile des patients SEP fin 2018/début 2019</p>
Ile de France	<p>Mise en place de formations territoriales sur des problématiques neurologiques associant des professionnels du sanitaire, médico-social et ambulatoire.</p> <p>Intégration du contenu de ces formations sur le site internet de CAP NEURO.</p> <p>Réunions les 14 mai et 14 Juin avec les professionnels des secteurs libéral, médico-social et hospitalier sur la prise en charge des troubles de la déglutition aux différents moments du parcours des patients atteints de MND (territoire Paris Nord) </p>
Nouvelle Aquitaine	<p>Lancement à la rentrée universitaire 2018 d'un DIU MND conjoint par les 3 Universités avec interventions des CEP, CM2R, CRH, CR SLA, CRC SEP comprenant des sessions en visioconférence inter sites (Cf. maquette définitive jointe en annexe).</p>
Occitanie	<p>Le PRRMND a développé des programmes de formation pour les professionnels. Il répond aux besoins des professionnels jusque-là sur l'Ouest Occitanie : PFR, EHPAD, psychologues dans le cadre de « Allo</p>



	<p>j'aide un proche », PSL...</p> <p>Concernant les outils pédagogiques du numérique, complémentarité de la formation par l'utilisation du e-learning développé par France Parkinson pour les professionnels non-paramédicaux.</p>
Pays de la Loire	<p>Projet d'organisation par les Centres Experts d'une ½ journée de formation</p> <p>« sensibilisation » sur les MND ; Cette formation s'adresserait aux professionnels et pourraient rassembler un groupe d'une centaine de personnes sur chaque hémi-région.</p>

#### Mesure 42 Mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	RAS (télémédecine)
Ile de France	<p>Les aides techniques et les nouvelles technologies peuvent être mobilisées dans le cadre du projet « EHPAD hors les murs » lancé dans le 92 en 2017.</p> <p>Par ailleurs, de nombreuses demandes de CNR pour des nouvelles technologies (ex : Robot Nao, Paro, verres connectés, détecteur de chutes,...) sont remontés par les EHPAD.</p>
Hauts de France	<p>Financement de la plateforme collaborative internet des PFR « la SCALAA » qui met en lien des bénévoles avec les aidants et crée du lien social</p> <p>Financement de capsules vidéo pour former les professionnels du domicile dans le cadre du projet européen inter-reg V aidants proches/réseau service.</p> <p>Financement de capsules vidéo pour former les professionnels et aidants à la maladie de Parkinson</p> <p>Financement du site internet des PFR</p> <p>-projet ABAPA (autoformation centrée sur le bien-être et l'autonomie des proches aidants) financé par la CNSA</p> <p>-téléconsultation en EHPAD et à domicile (avec SSIAD ou HAD) plaies complexes, psychogériatrie, conciliation médicamenteuse, gériatrie, soins palliatifs)</p>
Normandie	<p>Le gérontopole métropolitaine de l'estuaire de la Seine a été créée en 2017 et participe au développement des actions innovantes en faveur du bien vieillir.</p> <p>Promotion de la robotique à domicile : « Au Havre, la maison Dahlia ouvre ses portes aux seniors, pour voir concrètement quels aménagements peuvent être effectués à leur domicile ».</p>
Pays de la Loire	Le GCS e-santé est partenaire de l'ARS pour l'élaboration de la stratégie

	numérique régionale et la mise en place de projets e-santé. Il a mis en place une plate-forme à leur disposition pour les RCP, les télé-expertises et échanges avec leurs partenaires libéraux. La procédure administrative est en cours.
--	---


**Mesure 45 S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile**

<b>ARS</b>	<b>Eléments notables</b>
Bourgogne Franche Comte	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite Travail de la MAIA Aire urbaine avec l'EREBFC pour mise en place d'une formation à la démarche éthique et organisation de conférence de sensibilisation à la démarche éthique (GT « Pratiques professionnelles, protocoles et outils : axe « démarche éthique »).</li> <li>- Cf. L'Ethique est le thème « fil rouge » des Assises PMND BFC prévues le 12 Septembre 2018.</li> </ul>
Centre Val de Loire	Formations oragnisées par l'espace régional éthique de la région Centre-Val de Loire en avril 2018 sur la thématique : « Comment encourager la réflexion éthique dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux ? »
Hauts de France	<p>création par une MAIA avec ses partenaires d'un outil simple « le projet de vie » permettant aux professionnels de réfléchir au projet de vie avec le patient et sa famille, quelque soit le lieu de vie (domicile ou EHPAD)</p> <p>-financement obtenu pour organiser deux journées d'éthique sur le refus de soins à domicile pour les MAIA, ESA et réseaux (150 personnes) avec des ateliers de max 30 personnes pour fin 2018</p>
Ile de France	Rappel aux partenaires des actions portées par l'Espace Ethique régional.
Pays de la Loire	<p>Communication auprès des établissements (EHPAD, SSIAD, SESAD) des possibilités de recours à l'espace régional de réflexion éthique dans le cadre des CPOM.</p> <p>Participation de l'Espace de région d'Ethique de la région aux assises régionales. Le Directeur animera une des tables rondes.</p>

**Mesure 50 Structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches aidants dont font partie les aidants familiaux**

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Ré-organisation en cours d'une véritable politique globale « Aide aux aidants, concertée, structurée, coordonnée et financée, en lien avec les partenaires » (CD, Plateformes de répit...).</p> <p>. Arrivée en avril 2018, d'une nouvelle « référente » Aide aux aidants (réorganisation interne ARS).</p> <p>. Pas d'AAC en 2018, année de transition, et délégation des financements CNSA (mesure 50) au réseau RESEDA BFC : structure « porteuse » qui assurera la coordination/soutien des PFR et de certaines actions dont formation « aidants » (financement d'au moins une action par département, réalisée par les PFR et/ou autres opérateurs déjà actifs ou pressentis). Ceci afin d'éviter saupoudrage et manque de lisibilité sur l'offre pouvant exister.</p> <p>. Développement du dispositif de « Relayage » (dispositif de répit de type « Baluchonnage ») à l'échelle régionale : suite au travail mené avec la MSA BFC pour évaluation des 2 dispositifs B et FC existants et proposition de modèle économique soutenable par les caisses de retraite, l'ARS et d'un reste à charge réaliste pour les familles, un cahier des charges a été rédigé. Un appel à candidature a été lancé pour expérimenter 5 dispositifs sur 5 territoires prédéfinis en région (avant maillage plus global) et a été clôturé fin mars 2018. Les dossiers sont en cours d'instruction.</p> <p>o PFR Aidants : cf. mesure 28.</p> <p>Cf. également lien actions « Malades jeunes » (l'une des 5 orientations du PMND BFC</p>
Bretagne	<p>Les travaux concernant la formation aux aidants ont portés sur 2 axes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apporter une réponse au public des aidants de malades jeune</li> <li>- Conforter l'offre pour les aidants des sujets âgés</li> </ul> <p>Formation des aidants de malades jeunes atteints de maladies Alzheimer:</p> <p>L'association NeuroBretagne, qui porte ce projet, développe en 2018 une réponse conforme aux problématiques spécifiques de ce public en abordant notamment les thèmes de la parentalité et de l'insertion socioprofessionnelle.</p> <p>Formation des aidants de malades âgées atteints de maladies neurodégénératives:</p> <p>Il a été décidé de solliciter les 8 plateformes de répit bretonnes afin de consolider leurs actions et leurs panels de prestations en finançant des formations complémentaires.</p> <p>21 actions de formation ont été financées au bénéfice des aidants familiaux à mettre en œuvre en 2018.</p>

	Cf. : remarque mesure 28 : initiatives de départements pour la réalisation d'un état des lieux et d'un diagnostic territorial sur la thématique de l'aide aux aidants.
Centre Val de Loire	Nouvel appel à candidatures pour de la formation des aidants à lancer en juin 2018
Grand est	Le lancement d'un appel à candidature régional sur l'aide aux aidants a été réalisé le 05/02/2018. Cet appel à candidature s'inscrit dans la stratégie nationale des aidants et s'adresse aux aidants de patients atteints de MND. Le développement de l'aide aux aidants est lié au développement des PFR et à leur ouverture aux autres MND.
Hauts de France	L'ARS soutient l'action des plateformes d'accompagnement et de répit déployées sur la quasi totalité du territoire régional pour le développement d'action. Des plateformes ont été financées par l'ARS en sus du Plan Alzheimer, sur des marges régionales ; 22 PFR sont aujourd'hui autorisées.  En 2016, ces PFR ont proposées 1 102 actions qui ont été bénéficié à 1953 aidants.  <ul style="list-style-type: none"> <li>- Un AAC est en cours auprès des PFR pour le développement d'actions de soutien et d'accompagnement des aidants (sensibilisations des services intervenant à domicile au repérage et alerte, accompagnement psychosocial individualisé par des psy, groupe de paroles suite aux formations des aidants, actions de communications, création d'un site internet regional commun aux PFR...)</li> <li>- Ces plateformes organisent chaque année ensemble une journée régionale pour les aidants lors de la journée nationale du 6 octobre, soutenue par l'ARS.</li> <li>- Un appel à candidatures est organisé chaque année pour déployer les formations auprès des aidants. Un nouvel appel à candidatures est en cours, les propositions attendues pour le 22 juin 2018 sont en cours d'enregistrement.</li> <li>- 16 sessions de sensibilisation aux gestes et postures seront organisées fin 2017 et 2018.</li> <li>- Des bénévoles seront formés et accompagnés par les psychologues des PFR dans le cadre du projet de solidarité citoyenne SCALAA qui est une plateforme d'entraide numérique sécurisée,</li> <li>-</li> <li>- Création d'un outil d'évaluation des besoins des aidants par les plateformes de répit : « la roue »</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Création et diffusion d'un outil d'aide à l'identification des difficultés des malades et aidants de Parkinson par un médecin généraliste « le parkinson »</li> </ul> <p>-nombre d'aidants bénéficiaires (préciser : actions en cours ou bilan N-1) :</p> <p><u>Les plateformes d'accompagnement et de répit</u> : près de 2000 aidants ont été accompagnés en 2016</p> <p><u>Formation des aidants</u> : actions financées en septembre 2016 pour mise en œuvre à venir : 32 actions de formation soit environ 320 aidants. 5 sessions seront donc ouvertes aux aidants de malades SEP, 4 aux aidants de malades Parkinson, 19 aux aidants de malades d'Alzheimer, 2 aux aidants de malades d'Alzheimer et Parkinson, 2 aux aidants de malades des 3 pathologies.</p> <p>En 2016 27 actions de formations ont été proposées aux aidants de MND, 241 aidants y ont participé sur 281 inscrits</p> <p><u>Journée régionale des aidants</u> : 470 personnes ont participées en octobre 2017</p> <p>Les autres actions sont à venir.</p> <p>-</p> <p>-% des crédits délégués par la CNSA pour l'année engagés à date :</p> <p>- 100 %</p> <p><b>Service de baluchonnage « interm'aide » de Dunkerque pour les aidants</b> </p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La plus-value du projet pour le professionnel de santé et pour patient : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permettre aux aidants la garde à domicile pendant quelques heures pour soulager l'aidant ou lui permettre d'aller à un rendez-vous médical ou autre</li> </ul> </li> <li>• Son périmètre (territorial ou/ nombre de personnes incluses) : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Territoire du Dunkerquois</li> <li>- Moins de 50 personnes / an actuellement faute de possibilités (financière, juridique)</li> </ul> </li> <li>• S'il est en cours, qu'il peut être étendu : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficultés liées au mode de financement et au droit du travail qui ne permet pas aux professionnels de rester plus de 8 heures à domicile</li> <li>- Evaluation en cours de démarrage</li> </ul> </li> </ul>
Nouvelle Aquitaine	Un appel à candidature sur la M50 pour l'accompagnement des aidants au second semestre 2018 en lien avec le maillage des solutions de répit dont les plateformes de répit. Le diagnostic territorial a été réalisé avec intervention auprès du collectif PFR le 01 <sup>er</sup> mars 2018.
Normandie	1) Lancement de l'appel à projet en avril 2018 en lien avec

	<p>les 5 conférences des financeurs et les associations d'usagers.</p> <p>Il a été acté que cet appel à projet prendrait en compte le dispositif de soutien aux aidants de « malade jeune ».</p> <p>Cet AAC associe les 5 conseils départementaux de la Normandie. Ainsi, 2 départements sont associés directement au financement et viendront en complémentarité. Les 5 chargés de mission des CFFPA ainsi que les association d'usagers seront associés au comité de sélection.</p> <p>2) Poursuite de la mise en oeuvre dans dans un accueil de jour d'un EHPAD de l'Eure d'un groupe de parole à destination des patients Alzheimer et maladies apparentées.</p> <p>Ce dispositif représente un réel lieu d'écoute et d'échange, permettant de redonner la parole à l'utilisateur et de soutenir une image positive de lui-même. Il est soutenu par une démarche éthique qui consiste à rencontrer la personne au-delà des représentations stigmatisantes liées à la maladie d'Alzheimer.</p> <p>L'objectif est de valoriser la parole, reprendre une place d'acteur dans les échanges, verbaliser le vécu de la maladie, renforcer la confiance en soi.</p> <p>Le cadre : six séances de 45 mn, rencontres hebdomadaires, groupe homogène (stade léger, modéré).</p>
Océan Indien	<p>Projet d'appel à candidature porté par l'ARS OI en lien avec GIP SAP et visant le déploiement d'une offre de formation ambitieuse en direction des aidants (84 000€ sont alloués dans le cadre de la mesure 50 du PMND)</p> <p>Le projet serait de proposer 4 sessions de formation des aidants par mois pendant un an pour toucher 1920 personnes environ.</p>
Occitanie	<p><b>Actions du PRRMND financé par l'ARS dont un chargé de mission aidants :</b></p> <p><u>- « Allo, j'aide un proche »</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite du développement du dispositif en Occitanie</li> <li>- Mise en place de partenariats financiers et de communication (AG2R, Fédération Hospitalière de France, URPS, ...)</li> <li>- Elaboration d'un nouveau plan de communication et de supports à destination des professionnels ;</li> <li>- Enquête « allo j'aide un proche » diffusée auprès de 361 familles. Données analysées. Résultats publiés ;</li> <li>- Préparation du projet de 5 séances à domicile de soutien psychologique pour les aidants sur l'Occitanie Ouest.</li> </ul> <p><u>- Actions directes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Poursuite de l'expertise de deuxième recours dans le parcours des aidants;</li> <li>- Continuité des actions en faveur des aidants actifs et aidants salariés via les forums des aidants directement au sein des structures (centre hospitalier, entreprises, association, plateforme d'accompagnement et de répit) ;</li> <li>- Préparation d'un support vidéo pédagogique dans un objectif de communication grand public (motion design) ;</li> <li>- Participation au sein de manifestations grand public (journée des</li> </ul>

	<p>aidants, journées mondiales Alzheimer, Parkinson, SLA, journée mondiale soins Palliatifs, semaine du cerveau,...).</p> <p><b>Nombre d'aidants bénéficiaires des actions du PRRMND :</b>          - "Allo j'aide un proche": 177 aidants (+ 30% par rapport à 2017) et développement des suivis psychologiques par téléphone pour 1 famille sur 2 ;          - Expertise de 2° recours: 34 accompagnements (orientation ou ré-orientation) ;          - Aidants actifs : 110 participants (toute pathologie confondu);          - Manifestations grand public : de 1350 à 2500 participants (toute pathologie confondue).</p> <p><b>Actions crédits section IV délégués en ARS :</b> consommation de l'enveloppe régionale (176 254 €) auprès de 17 opérateurs pour des actions de formation, sensibilisation/info, soutien psychologique au bénéfice de presque 6 000 aidants.</p>
Pays de la Loire	<p><b>Situation au 30/04/2018 :</b>          Pour la 3° année, publication d'un AAC « aide aux aidants »  <a href="https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/aide-aux-aidants-pmnd-mesure-50">https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/aide-aux-aidants-pmnd-mesure-50</a>          Date limite de réception des dossiers 25 mai ; commission de sélection des dossiers prévue le 11 juin 2018</p> <p>L'évaluation de la mise en œuvre des projets financés en 2016 et 2017 est prévue</p>

### Mesure 59 Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La révision de la loi de bioéthique programmée en 2018 est inscrite comme prioritaire dans le programme de travail de l'Espace Régional d'Éthique BFC.</li> <li>• Notre région a travaillé à la rédaction d'un argumentaire (relatif à 2 thématiques : la fin de vie et le don d'organes) à destination des parlementaires qui auront à débattre en 2018.</li> </ul> <p>3 axes ont été définis lors de la dernière réunion de l'EREBFC :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• - l'anticipation (place de la parole de la personne, décisions de fin de vie)</li> <li>• - la place des proches (souffrances, communication)</li> <li>• - l'assistance au suicide et l'exception d'euthanasie.</li> </ul> <p>Cette réflexion prend toute sa place dans les pathologies neuro dégénératives.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A noter : si les travaux PMND/Ethique n'ont pas encore été définis et initiés... le fil rouge des Assises Maladies Neuro-dégénératives BFC 2018 est en lien avec l'éthique (évocation de questionnements éthiques dans chaque table ronde, table ronde dédiée...). Les</li> </ul>

	conclusions de la journée pourront donner lieu à des GT Ethique autour de problématiques très concrètes. Certaines MAIA (FC, Aire urbaine...) sont déjà impliquées dans ces questionnements éthiques (formations éthiques...).
Centre Val de Loire	L'espace régional éthique de la région Centre-Val de Loire est mobilisé et fait partie du comité technique régional PMND. Dans le cadre des assises régionales PMND du 24 mai 2018, une table ronde est dédiée à la réflexion éthique, l'espace éthique régional interviendra à ce titre.
Ile de France	La préparation des assises régionale du PMND avec les acteurs du territoire permet de relancer une réflexion régionale autour de l'éthique dans le parcours de la personne porteuse de MND (le diagnostic au bon moment, les dispositifs de PEC, ...). L'EREMAND cloturera les Assises régionales du PMND (janvier 2019).
Pays de la Loire	Communication auprès des établissements (EHPAD, SSIAD, SESAD) des possibilités de recours à l'espace régional de réflexion éthique dans le cadre des CPOM. - Intervention de l'ERPL dans le cadre des assises régionales.


**Mesure 62 : Identifier et labelliser au niveau régional des centres d'excellence en enseignement et recherche assurant un continuum soin-recherche pour les MND**

ARS	Eléments notables
Hauts de France	Début d'une réflexion avec les universitaires sur un centre ressource régional en psychogériatrie pour développer des formations, de la recherche et valider des sites de formation, des internes (dans le cadre de la réflexion régionale en psychogériatrie) : première rencontre début juillet 2018
Ile de France	Poursuite des études épidémiologiques à partir des bases administratives sur les parcours de santé SEP et Parkinson
Occitanie	Deux centres labellisés

**Mesure 86 Poursuivre et développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau nationale et local**

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	. Pas de signature de conventions spécifiques avec les associations (hormis pour soutien financier). Pas d'actions d'associations soutenues directement par le département Santé Prévention.
Ile de France	Les travaux en cours sur le PRS 2 ont permis des échanges nourris avec tous les acteurs du parcours de santé en Ile-de-France.



Hauts de France	nous n'avons pas de conventions mais un partenariat avec France Alzheimer pour la répartition des formations des aidants plus harmonieuses en région entre les nôtres et celles de FA
Nouvelle Aquitaine	Echange avec programmation d'une rencontre avec la Brain Team pour articulation sanitaire - médico-social sur l'axe « Huntington » (13 juin 2018) - Echanges avec France Parkinson sur plusieurs axes (accompagnement Parkinson, formations, actions en région...)
Pays de la Loire	<p><b>Situation avril 2018 :</b> L'association Notre Sclérose est une association citoyenne sur la SEP créée en 2007. Depuis 10 ans, elle fait témoigner les malades et leurs proches sur la SEP sur le site <a href="http://www.notresclerose.org">www.notresclerose.org</a>.</p> <p> Elle travaille sur la conception d'une plateforme de communauté d'entraide entre patients qui vise à permettre la mise en relation d'un patient rencontrant une problématique particulière, avec un « Patient solidaire » qui aura déjà été confronté à celle-ci et pourra donc apporter réponses et conseils. Cette plateforme sera opérationnelle début mai 2018.</p> <p>L'ARS a fait le choix de soutenir ce projet sur le plan financier, qui répond</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- aux mesures 42 et 46 du PMND qui encouragent le soutien d'initiatives portées par les malades eux-mêmes, et notamment les nouvelles formes de solidarité numériques.</li> <li>- à l'un des objectifs du PRS 2 : <i>Les patients, les aidants et/ou leurs représentants en tant qu'experts de leur parcours doivent faire entendre leur voix et ainsi contribuer à adapter et améliorer les réponses apportées par notre système de santé. Le numérique est un moyen d'associer réellement les citoyens dans leur prise en charge et d'améliorer leur expérience d'usagers en permettant notamment les échanges entre pairs usagers.</i></li> </ul>

**Mesure 88 Encourager le travail en commun avec les associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND sous l'égide des ARS**

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	Organisation d'Assises régionales PMND BFC : <b>mercredi 12 septembre 2018 à Dijon</b> o Portage logistique et gestion financière par réseau RESEDA

<p><i>En préparation</i></p>	<p>Démence BFC (externalisation de l'organisation logistique et financière de la journée), concrètement depuis 1er avril.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Mise en place de comités d'organisation : <ul style="list-style-type: none"> <li>. intra-ars réunissant, pour sa 1ère réunion, DA et DA/DAPP, Communication, Démocratie Sanitaire, RESEDA + cabinet (12/17 - 21/03/2018).</li> <li>. extra-ars (ARS, membres du COPIL stratégique PMND, référents thématiques GT, associations représentants d'usagers et patients experts...) (réunions : 8/02/18 - 17/05/18 – 20/06/18)</li> </ul> </li> <li>o Thématiques retenues : fil rouge « Ethique » ; tables rondes : « Aide aux aidants », « Malades jeunes », « Gestion des handicaps » et « Recherche »... (5 tables rondes dont 4 simultanées et se répétant 2 fois l'après-midi et permettant 2 choix pour les participants ; projection films ; stands...)...</li> <li>o Animateurs : chaque binôme d'animateurs de table ronde doit organiser sa table ronde (envoi de propositions de thèmes et noms d'intervenants par référentes ARS) mais soutenus dans cette organisation par l'ARS.</li> </ul> <p>Conférences téléphoniques avec le Pr. Régis AUBRY sur éthique et PMND (thème des Assises, évocation de l'éthique dans chaque table ronde, table ronde dédiée) et les autres animateurs.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Réalisation film « PMND »</b> : les travaux ont débuté en juin, avec le réalisateur Michel RENAUD (nuevopixel <a href="https://fr.linkedin.com/in/michel-renaud-91a51a41">https://fr.linkedin.com/in/michel-renaud-91a51a41</a>)</li> <li>o Travail « ambitieux ». Le document, d'environ 8 minutes, associera animations (motion design : graphiques, données chiffrées...) et séquences filmées (interviews, séquences d'activités sur sites...). Seront évoqués, au travers des témoignages de deux couples aidant/aidé (fil rouge), le plan PMND national, les orientations régionales, les besoins et réponses apportées et les perspectives.</li> <li>o <b>Expression du public</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Réalisation micro-trottoir : deux étudiantes chiliennes, tutorées par I. MOESCH (chargée d'étude PGI BFC, sociologue UFR FC – SJEPEG) réaliseront ce travail autour de l'été.</li> </ul> </li> </ul> </div>
<p>Bretagne</p>	<p><i>Assises tenues</i></p>
<p>Centre Val de Loire</p>	<p><i>Assises tenues</i></p> <p>4 thématiques abordées sous forme de tables rondes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les maladies neuro-dégénératives : mieux comprendre les souffrances invalidantes, leurs mécanismes et la prise en charge pluridisciplinaire qu'elles nécessitent »</li> <li>- Quelle politique active de soutien en direction des proches aidants ?</li> <li>- La recherche en neurosciences : actualités dans le champ des maladies neuro-dégénératives au niveau national et sur les travaux en cours au niveau régional</li> <li>- Réflexion autour des enjeux éthiques posés par les maladies neuro-dégénératives : quelle place pour la personne et ses proches dans la prise de décision ?</li> </ul>

Grand est	<b>À prévoir en 2019</b>
Hauts de France	<p><b>Assises tenues à Amiens</b> le 5 avril 2018 sur le thème : « parcours de patients et d'aidants » avec près de 600 participants. L'évaluation est disponible sur le site de l'ARS.</p> <p>Dans le cadre de la démocratie sanitaire, l'ARS effectue chaque année un bilan régional d'activité des structures oeuvrant pour le PMND. Ce bilan est mis en ligne sur le site de l'ARS en toute transparence. Nous avons pris du retard avec ces bilans, du à la réforme territoriale. Le bilan 2016 réalisé par l'OR2S a pu être mis en ligne en mars 2018. Le bilan 2017 a été lancé dans la foulée et sera disponible en fin d'année 2018.</p> <p>- L'ARS fait aussi vivre une page internet dédiée au plan : <a href="https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/plan-maladies-neurodegeneratives-pmnd">https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/plan-maladies-neurodegeneratives-pmnd</a></p>
Ile de France <b>En préparation</b>	<p>Le programme des assises du PMND a été validé par le comité régional, et 4 groupes de travail se sont réunis afin de définir les actions à mener en amont des assises et le contenu des tables rondes.</p> <p>Un travail interne de mobilisation des différentes directions, tant d'un point de vue humain que financier, est en cours afin de répondre aux attentes autour de cet événement. Dès l'arbitrage régional validé, la date et la salle des assises pourront être connues. On s'oriente finalement vers des assises en tout début d'année 2019.</p>
Martinique	<p><b>Assises tenues en avril 2018</b></p> <p>140 participants</p> <p>Diversité des intervenants, place donnée aux malades et associations, début d'un réseau et reconnaissance au niveau national</p> <p>Les suites : reprise des réflexions autour du CRC SEP, intervention au congrès de neurologie en novembre 2018 en Martinique, volonté de continuité des échanges sous forme de journée d'échanges ou de nouvelles assises, projet d'initier une réflexion sur l'éthique de la prise en charge</p>
Normandie <b>En préparation</b>	<p>Un copil a été constitué, la première réunion a eu lieu le 14 mars ce qui a permis d'identifier les objectifs, le public cible, les thématiques prioritaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 4 groupes de travail ont été mis en place pour préparer les différentes interventions et la logistique (stand, communication, accessibilité...)</li> <li>- le programme des assises est en cours de finalisation</li> </ul> <p><b>table ronde 1 : « Vivre avec la maladie aujourd'hui et demain »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>accompagnement à domicile</b> : témoignage d'usagers, rôle des associations, des professionnels du premier recours, des réseaux de soins dans l'accompagnement à domicile</li> <li>- les programmes d'éducation thérapeutique : témoignage d'usagers, la place des associations et des aidants</li> <li>- <b>le soutien aux aidants</b> : témoignage d'aidant sur l'importance du répit, actions des plateformes de répits,</li> </ul> <p><b>table ronde 2 : « la recherche et les perspectives sur les 3 maladies neurodégénératives »</b> (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque) : témoignage d'usagers, places des usagers, actualité et perspectives</p>

	<p>dans les 3 maladies.</p> <p><b>table ronde 3 : « Les enjeux éthiques dans la vie quotidienne à domicile et en institution »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- questionnement éthique tout au long du Parcours de vie de l'annonce à l'accompagnement,</li> <li>- Vivre à domicile, respect de l'autonomie et prise de risque au quotidien</li> <li>- <b>Consentement et Assentiment</b></li> </ul> <p>La prochaine étape va constituer à organiser la communication, les stands, les témoignages des usagers.</p>
Nouvelle Aquitaine	<p>une premier contact est intervenu le 16 mars 2018 avec une radio web ayant sollicité un partenariat pour les assises MND. <b>Le report début 2019 est envisagé.</b></p>
Océan indien	<p>Organisation d'un <b>symposium international</b> avec l'université du 26 au 30 mars 2018. Mobilisation de Professeurs universitaires et de gériatres de la zone océan indien , de métropole, du Canada et de l'Organisation Mondiale de la Santé. Co-financement de l'ARS OI. Lien avec la société de gériatrie et de gérontologie à formaliser.</p> <p>Dans la continuité de ce symposium, une réunion inter-institutionnelle (ARS, CGSS, CD) a eu lieu, sous l'animation des experts. Cela a permis de créer du lien entre les différentes politiques, notamment sur la question des pensions de familles non autorisées (en nombre important à La Réunion) et des outils de coordination (manque de lisibilité sur le territoire)</p>
Occitanie	<p><b>Assises tenues le 12 juin 2018 à Toulouse.</b> Plus de 900 participants : liste d'attente importante, refus liés à la capacité de la salle.</p> <p>Prouesse pédagogique de 2 experts dont les interventions ont été particulièrement appréciées pour leur clarté à 86 % : « La biologie au service du diagnostic et du traitement » &amp; « Les étonnantes capacités d'adaptation de notre cerveau ».</p> <p>6 tables rondes : Le diagnostic au bon moment, L'éducation thérapeutique, Les proches aidants, Douleur &amp; souffrance, Malades jeunes, Ethique.</p> <p>Assises entièrement filmées : le montage des séquences sera proposé au CTS (Conseils territoriaux de Santé) pour poursuivre les échanges sur les 13 départements de la région ainsi que la synthèse.</p>
Pays de la Loire	<p><b>Assises tenues</b> le 08/02/2018 et ont réuni 310 professionnels et usagers</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>Cette journée a permis de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- communiquer sur les travaux de recherche menés dans la région et de sensibiliser le Conseil régional en tant que financeur sur ces travaux.</li> <li>- Sensibiliser les participants sur l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des MND</li> <li>- D'évoquer les questions éthiques sur les notions de liberté et de sécurité dans la vie quotidienne des personnes confrontées à une MND.</li> </ul> </div> <p>- Une interview de 20 minutes a été réalisée par un</p>

	<p>journaliste de la radio RCF.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cette journée nous a également permis d'être mieux repérées par les professionnels et associations en tant que référents PMND.</li> </ul>
--	--

### Mesure 90 Mise en place de la gouvernance du plan en régions

ARS	Eléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Depuis le 1er novembre 2017</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o COPIL Stratégique (restreint : proposition, décision, évaluation...) : <ul style="list-style-type: none"> <li>☒ Prévu le 23 mars 2018, mais différé et combiné avec une réunion du Comité d'Organisation Assises PMND ((réunit COPIL stratégique PMND et représentants usagers/patients experts + comité organisation intra ARS) : 17 mai 2018.</li> </ul> </li> <li>o COPIL Plénier (élargi : proposition, mise en place, suivi...) : <ul style="list-style-type: none"> <li>☒ Jeudi 23 novembre (ARS site Dijon)</li> </ul> </li> </ul> <p>+ COPILs spécifiques Assises + réunions groupes de travail thématiques (ETP...).</p> <p>L'ensemble des associations d'usagers BFC en lien avec les PMND (une 20aine) est invité au comité d'organisation Assises et à tenir un stand dans le cadre des Assises.</p> <p><b>L'arrêt du remboursement des médicaments anti-Alzheimer a généré une déception chez les professionnels neurologues et gériatres, et des inquiétudes quant au dépistage et aux projets de recherche.</b></p>
Centre Val de Loire	<p>Le dernier comité technique régional PMND s'est tenu le 21 décembre 2017.</p>
Grand est	<p>Un comité régional MND associant des professionnels des territoires, des usagers, les Conseils départementaux et les MDPH de la région s'est réuni le septembre 2017 pour faire un point sur l'état d'avancement du plan d'actions régional. Cette instance consultative nécessaire au suivi du plan, a vocation à se réunir au moins une fois par an pour entendre les attentes des parties prenantes et faire le point sur la mise en œuvre.</p>
Hauts de France	<p>24 mai 2017 -20 septembre 2017 -10 janvier 2018 -4 juillet 2018</p>
Ile de France	<p>Le COPIL régional du PMND s'est tenu début 2018, en présence des DD,</p>

	<p>CD, ainsi que des associations de représentants d'usagers et des acteurs du territoire.</p> <p>Certains membres du COPIL se sont investis dans les GT d'organisation des assises, et l'ensemble du comité est informé des avancées sur le sujet.</p>
Normandie	<p>Le comité de suivi a été réuni en février pour présenter le bilan des actions 2017 et annoncer la préparation des assises régionales le 18 octobre 2018</p>
Occitanie	<p>COPIL mis en place depuis 2015 qui se réunit 2 fois par an en alternance Toulouse &amp; Montpellier (13/05 &amp; 14/12 en 2016 ; 11/5 &amp; 14/12 en 2017).</p> <p>En 2018, avec l'organisation des assises, le COPIL programmé le 22 mai a été supprimé. Le prochain sera organisé le 24 octobre.</p>
Pays de la Loire	<p>Prochaine réunion prévue au 3<sup>ème</sup> trimestre 2018. Nécessité de revoir la composition du COPIL et son animation.</p>

**Les autres axes thématiques développés :**

**Malades jeunes : de actions ciblées sont lancées**

Exemple des Hauts de France : étude conjointe européenne entre Lille et Bordeaux sur l'accueil en médico-social et développement de l'ETP malades jeunes

**Questions ou difficultés :**

**Montant total des financements FIR consacrés au PMND**

Toutes les ARS n'ont pas renseigné cette rubrique. Les éléments recueillis auprès de certaines d'entre elles témoignent de l'effort consacré par les ARS aux MND ; à l'exception de l'ETP ou des MAIA, ces montants s'ajoutent aux financements identifiés pour le PMND lors de son lancement.

ARS	Éléments notables
Bourgogne Franche Comte	<p>Pour 2017, le montant des financements PMND est d'au moins 6,77 M€, dont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-CM/CMRR : 2,2 M€</li> <li>-MAIA : 3,7 M€</li> <li>-réseaux : 0,5 M€</li> <li>-psychologues en SSIAD : 150K€</li> <li>-aidants : 90K€ (CNSA)</li> <li>-halte répit : 15K€</li> <li>-formation patients experts : 7200€</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>-assises : 30K€ réservés + réalisation d'un film</li> <li>-journée régionale CMRR/CM : 2500€</li> </ul> <p>Auxquels s'ajoutent les financements ESA, PASA, UHR ...</p>
Centre Val de Loire	<p>Les montants alloués sont globalement insuffisants, notamment</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-pour le développement des programmes d'ETP : un seul programme retenu en région au vu du budget</li> <li>-les crédits alloués au temps de psychologue en SSIAD : 2 ETP pour toute la région (<i>il est rappelé qu'il s'agit à ce stade d'une expérimentation n'ayant pas vocation à assurer une couverture intégrale du territoire</i>)</li> <li>-financement peu équitable entre les centres experts Parkinson et SEP : 100K€ pour le centre SEP contre 50 pour Parkinson alors que le nombre de Parkinsoniens dans la région est plus important que le nombre de malades atteints de SEP/ souhait de rééquilibrer dans le cadre de la réforme du financement des CEP</li> </ul>
Hauts de France	<p>Difficile de répondre en raison de la porosité entre le plan et la politique médico-sociale en direction des personnes âgées</p> <p>Assises : 40 000 euros dont 25 000 euros issus du plan (crédits médico-sociaux) et 15 000 euros de crédits issus de la démocratie sanitaire (FIR ARS)</p>
Ile de France	ETP (327K€) ; CM (7M€) ; évaluation d'impact des ESA 100K€
Martinique	Soutien financier aux opérations suivantes : forum des aidants, week ends de répit, actions de l'URML/MP, soutien Madin'SEP
Pays de la Loire	14 700€ pour les assises