

Plan maladies neurodégénératives 2014-2019

Plan d'action

« Un programme d'action en évolution
pour les personnes souffrant de ces pathologies »

6 octobre 2016



SOMMAIRE

> Contexte / Gouvernance

> Thèmes du PMND

- Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance.
- Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique.
- Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire.
- Soutenir les proches aidants.
- Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades.
- Faciliter la vie avec la maladie au sens d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation.

> Conclusion



1

Contexte / Gouvernance

Loi adaptation au vieillissement de la société et loi de modernisation de la santé.

« Une politique de l'autonomie fondée sur l'approche parcours de vie et de santé partagée par l'ARS et les Conseils départementaux et affirmée dans le PRS et les schémas départementaux ».

Gouvernance à trois niveaux

- **Stratégique** constituée par les décideurs et les financeurs,
- **Tactique** comprenant les acteurs du terrain,
- **Clinique** de proximité comprenant les gestionnaires de cas, les usagers.

➔ Articulation avec les conférences des financeurs.



2

Thèmes du plan maladies neurodégénératives

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

Points forts

- la mise en place de maison et pôle de santé, de PSLA (facilitant le travail en coordination),
- l'accès au diagnostic et au suivi grâce au maillage des consultations mémoire,
- le développement des filières de soins de d'accompagnement,
- la transversalité entre les différents centres experts.

Points à améliorer

- les démographies des professionnels du premier recours,
- les délais d'attente aux consultations mémoire,
- le suivi de l'annonce du diagnostic par l'équipe : absence d'infirmière d'annonce au sein des consultations mémoire,
- la prise en charge des malades jeunes notamment en établissements médico-sociaux (problèmes liés notamment aux financements),
- La formation initiale et continue des professionnels,
- les évaluations gérontologiques à domicile sur certains territoires.

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

OBJECTIF : Définir l'organisation des parcours de vie et de santé de la personne âgée fragile

Pilotage DA/DOS

Actions 1 : Favoriser l'installation des professionnels du premier recours.

Action 2 : Favoriser l'implication des professionnels de santé dans le dispositif de coordination (évaluation et suivi des PPS), favoriser le lien Réseaux/Structures d'expertise.

Action 3 : Sensibiliser les professionnels du premier recours aux méthodes d'intégration (PTA, MAIA).

Action 4 : Promouvoir la diffusion de l'outil de « repérage de la fragilité » : ABCDEF.

Action 5 : Diffusion d'outils simples permettant d'améliorer le repérage des symptômes d'une maladie neurodégénérative « MND ».

Action 6 : Sensibiliser les centres de formation des professionnels de santé à l'enseignement des MND.

Actions 7 : Développer les évaluations gériatriques à domicile et en EHPAD et les articulations entre équipes mobiles (gériatriques, soins palliatifs, psychiatriques...).

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

Points forts

- la sensibilisation des professionnels à la prévention et au repérage des facteurs de risques de dégradation de l'état de santé des personnes âgées,
- la forte participation des établissements répondant aux différents appels à projets.

Points à améliorer

- la dynamique territoriale des programmes,
- la difficulté de certains acteurs pour répondre aux AAP notamment en raison des délais de réponse,
- la diversification des thèmes des ETP.

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

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

OBJECTIF : Développer des politiques de prévention à destination des personnes âgées et des personnels des EMS

Pilote DA/DSP

Actions 1 : Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'éducation thérapeutique en prenant en compte notamment les besoins du patients et des proches aidants : lancer un appel à projet dans le cadre du PMND pour accompagner de nouveaux programmes.

Actions 2 : Créer une dynamique régionale entre les équipes ETP.

Actions 3 : Lancer de nouveaux appels à projets pour accompagner des programmes agissant sur les facteurs de risques de dégradation de l'état de santé (promotion de l'activité physique et sportive adaptée, prévention des chutes...).

Actions 4 : Poursuivre le déploiement des outils MOBIQUAL.

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

OBJECTIF : Fluidifier le parcours de soins

Pilote DOS

Action 1 : Elaborer des protocoles permettant une harmonisation des pratiques d'évaluation en kinésithérapie neurologique.

Action 2 : Permettre le développement de formations spécifiques (en rééducation neurologique : inscription dans les actions engagées en matière d'enseignement, journée régionale et surtout intégrer les formations à la rééducation neurologique dans le DPC des kinés).

Action 3 : Tester une zone de formation expérimentale par territoire de santé (expérimentation à mener avec l'URSP Kinésithérapeute).

Actions 4 : Faciliter l'accès de premier recours au kinésithérapeute.

Actions 5 : Faciliter l'accès des cas compliqués à une consultation avec un médecin physique et de réadaptation.

Mesure 8 : Mettre en place une expertise transversale aux MND couvrant l'ensemble du territoire

OBJECTIF : Faciliter l'accès aux diagnostics

Pilote DOS/DA

Actions 1 : Poursuivre le travail en réseau des consultations mémoire au niveau régional (modalité de mise place, financement des actions, de réunions régionales...).

Action 2 : Organiser une fois par an une réunion/bilan des consultations mémoire (BNA).

Actions 3 : Réfléchir sur la mise en place d'infirmière d'annonce du diagnostic en lien avec les consultations mémoire.

Actions 4 : Réfléchir à des outils communs.

Actions 5 : Conforter les articulations entre les centres experts.

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

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

OBJECTIF : Faciliter l'accès aux diagnostics

Pilote DOS

Action 1 : Labellisation du centre expert parkinson du CHU de Caen en 2016 (CHU de Rouen déjà labellisé).

Action 2 : Labellisation d'un centre expert SEP dans la région.

Mesure 14 : Améliorer les pratiques en matière de neurostimulation : prise en charge complexe utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées

OBJECTIF : Qualité, sécurité des prises en charge des patients relevant de la neurostimulation

Pilote DOS

Action 1 : Expertiser la possibilité de délégation de tâches (ex : aux IDE pour réglage de boîtiers post neurostimulation), de délégation de compétences aux IDE pour examen clinique puis téléconsultation.

Action 2 : Favoriser l'ETP en associant des patients formés avant et après l'intervention chirurgicale.

Mesure 15 : Lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile aux personnes atteintes de MND, quel que soit leur lieu de vie (HAD et équipes mobiles)

OBJECTIF : Améliorer et adapter l'offre médico-social et sanitaire

Pilote DA/DOS

Action 1 : Développer : Télémédecine, numérisation des dossiers HAD, les systèmes d'information partagés entre les HAD leur assurant une meilleure lisibilité vis-à-vis des patients et des prescripteurs.

Action 2 : Diversifier les modes de prise en charge : chimiothérapie, traitements intraveineux, la rééducation neurologique et orthopédique (cas complexes ou population fragile avec comorbidités).

Action 3 : Lancer une expérience de coopération entre établissement pour favoriser les sorties précoces de chirurgie.



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

Points forts

- La mise en place d'UCC en articulation avec les filières de soins de d'accompagnement,
- La prise en charge des personnes présentant une décompensation aiguë de troubles du comportement,
- les orientations dans le parcours de vie et de santé.

Points à améliorer

- toutes les UCC autorisées ne sont pas installées,
- certains territoires ne disposent pas d'UCC (notamment dans l'Orne),
- la communication notamment auprès des intervenant du premier recours.

Mesure 17 : Poursuivre l'effort engagé pour développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne du soin

OBJECTIF : Organisation de l'offre pour les personnes atteintes de MND

Pilote DA/DOS

Action 1 : Suivre des mises en œuvre des UCC autorisées et non installées.

Action 2 : Articuler des UCC dans la filière de soins et d'accompagnement (fluidité des parcours).

Action 3 : Evaluer le dispositif mis en place et identifier des besoins non couverts (le département de l'Orne notamment).

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- le maillage du territoire par des SSIAD (taux d'équipement proche du niveau national avec des différences selon les territoires),
- l'élaboration du référentiel de bonnes pratiques professionnelles,
- l'expérimentation de SSIAD d'urgence pour faciliter les sorties d'hospitalisations.

Points à améliorer

- la couverture du territoire, certains SSIAD ont des territoires très étendus,
- les relais avec les autres structures d'aide à domicile notamment avec les HAD, les SSAD...
- la formation des professionnels aux spécificités des maladies neurodégénératives,
- la pluridisciplinarité des équipes des SSIAD (présence d'ergothérapeute).

Mesure 20 : Mobiliser davantage les SSIAD dans la politique d'accompagnement des malades et inscrire leur action au service du parcours

OBJECTIF : Favoriser le maintien à domicile

Pilotage DA/CD

Action 1 : Créer de nouvelles places par extension non importante en SSIAD (12 places).

Action 2 : Lancer un groupe projet réparti en deux sous-groupes pour travailler sur les pratiques professionnelles et sur les continuum :

- SSIAD/SAAD,
- SSIAD/HAD/IDEL,

sur la base du référentiel de bonnes pratiques professionnelles des SSIAD dans le but de mieux identifier les complémentarités entre acteurs.

Action 3 : Favoriser la pluridisciplinarité des équipes SSIAD (ergothérapeutes, psychologues).

Action 4 : Former les professionnels aux maladies neurodégénératives.

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

OBJECTIF : Fluidifier les parcours, faciliter les sorties d'hospitalisation

Pilotage DA/CD

Action 1 : Lancer l'appel à candidature « expérimentation SPASAD ».

Action 2 : Favoriser la formation des professionnels du domicile aux spécificités des pathologies neurodégénératives.

Action 3 : Identifier les SSIAD et/ou SPASAD prenant en charge des personnes souffrant des maladies neurodégénératives : nombre, qualification des interventions, retour d'expériences...

Action 4 : Expérimenter et évaluer un temps de psychologue dans les SSIAD (nombre, nature des activités, retour d'expériences...).

Action 5 : Expérimenter un temps d'ergothérapeute dans les SSIAD (nombre, types d'intervention....).

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- le maillage du territoire (objectif du plan Alzheimer atteint),
- les articulations avec les filières de soins et d'accompagnement,
- la mise en place d'un club ESA (harmonisation des pratiques professionnelles, dynamique régionale).

Points à améliorer

- les délais d'attente,
- les territoires d'intervention très étendus,
- le nombre de séances parfois insuffisant, les relais à la fin des séances,
- l'amélioration de la communication avec les intervenants du premier recours.

Mesure 22 : Poursuivre les efforts engagés pour développer des équipes spécialisées ESA de manière à mailler le territoire

OBJECTIF : Favoriser le maintien à domicile de qualité des malades présentant des maladies neurodégénératives

Pilote DA

Action 1 : Renforcer les ESA (création de 40 places d'ESA par extension non importante dans le but de diminuer les délais d'attente).

Action 2 : Identifier les besoins en formation sur la thématique maladies neurodégénératives en ESA.

Action 3 : Développer les collaborations avec les professionnels du premier recours.

Actions 4 : Réfléchir sur les relais à la fin de certaines prises en charge.

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- la région dispose de taux d'équipement proche du niveau national,
- la professionnalisation et la médicalisation des ESMS,
- l'individualisation des prises en charge,
- les réflexions menées sur le parcours des personnes handicapées vieillissantes,
- la dynamique des associations de malades pour faire évoluer l'offre.

Points à améliorer

- les réponses aux besoins des malades de moins de 60 ans,
- Le financement des prises en charge des personnes de moins de 60 ans notamment en EHPAD,
- les listes d'attente de certaines structures disposant d'unités spécialisées ou sécurisées,
- la formation des professionnels aux spécificités des malades souffrant²² de maladies neurodégénératives.

Mesure 23 : Adapter les projets d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une maladie neurodégénérative

OBJECTIF : Améliorer et adapter l'offre médico-sociale

Pilotage DA/CD

Action 1 : Réaliser une enquête flash pour identifier :

- les besoins réels des personnes notamment de moins de 60 ans,
- les établissements PA/PH prenant en charge des malades souffrant de maladies neurodégénératives,
- les particularités dans les prises en charge,
- les besoins en formation,
- les partenariats et compétences spécialisées indispensables.

Action 2 : Faire évoluer les projets d'établissement et les « objectifs qualités » dans les CPOM/CTP pour améliorer les prises en charge des malades souffrant de maladies neurodégénératives.

Action 3 : Réfléchir sur l'identification d'établissements « ressources » pour porter les formations maladies neurodégénératives en lien avec les centres experts.

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- l'objectif du plan Alzheimer est dépassé (91 PASA installés),
- un dispositif permettant aux équipes des EHPAD de mieux prendre en charge les résidents présentant des troubles du comportement modérés.

Points à améliorer

- tous les EHPAD ne disposent pas de PASA (problème de financement, exigences du cahier des charges...),
- l'évaluation du dispositif et l'accompagnement des structures dans la mise en œuvre de ce nouveau dispositif.

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

OBJECTIF : Permettre des accueils adaptés en EHPAD en créant sur chaque territoire de parcours PASA

Pilotage DA/CD

Action 1 : Poursuivre l'installation et la labellisation des PASA (prévu dans le cadre du plan Alzheimer).

Action 2 : Poursuivre le déploiement des PASA à moyen constant dans le cadre de la contractualisation CTP/CPOM (structuration de l'offre sur chaque territoire de parcours).

Action 3 : Evaluer le dispositif au niveau régional (maillage, qualité d'accompagnement des PASA).

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- l'objectif du plan Alzheimer atteint (6 UHR médico-sociales et 10 UHR sanitaires),
- l'offre s'inscrit dans la dynamique d'organisation des filières de soins gériatriques,
- le développement de prises en charge non médicamenteuses.

Points à améliorer

- le maillage territorial en créant des UHR en sus du PMND (une UHR par territoire de parcours),
- le positionnement des UHR dans la filière de soins et d'accompagnement.

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

OBJECTIF : Permettre des accueils adaptés en EHPAD en créant sur chaque territoire de parcours des UHR médico-sociales

Pilotage DA/CD

Action 1 : Finaliser les installations d'UHR médico-sociale autorisées dans le cadre du Plan Alzheimer.

Action 2 : Lancer des appels à candidatures dans le cadre du PMND.

Action 3 : Poursuivre le déploiement des UHR à moyen constant dans le cadre de la contractualisation CTP/CPOM.

Action 4 : Evaluer le dispositif régional en veillant aux collaborations effectives avec l'ensemble des acteurs de la filière de soins de soins et d'accompagnement (notamment UCC).

Action 5 : Réfléchir sur l'aval des UCC, notamment l'articulation avec les UHR.

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- la palette d'offres proposées répond aux besoins identifiés sur le territoire,
- le répit à domicile répond à des demandes fortes des aidants,
- le lancement d'appels à projets au regard des diagnostics réalisés des pilotes MAIA,
- la prévention de l'épuisement de l'aidant,
- l'articulation avec les conférences des financeurs,
- le caractère innovant des offres de répit proposées.

Points à améliorer

- la communication sur ces dispositifs,
- la dynamique entre les plateformes de répit afin qu'elles puissent se connaître et échanger sur leur offres, leurs pratiques, les freins ou les leviers,
- tous les territoires de parcours ne disposent pas de dispositifs de répit.

Mesure 28 : Conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent

OBJECTIF : Structurer l'offre de répit et de soutien sur chaque territoire de parcours pour optimiser l'offre et la réponse apportées aux aidants

Pilotage DA/CD

Action 1 : Poursuivre la structuration de l'offre de répit et de soutien pour développer une palette de services à destination des aidants : lancement d'appels à projets pour créer soit par mesures nouvelles (PMND) ou par transformation de l'offre.

Action 2 : Mener une réflexion sur chaque territoire pour faire évoluer l'offre vers de véritable "pôles de ressources" à destination des aidants.

Action 3 : Evaluer le dispositif au niveau régional.

Actions 4 : Faire évoluer le dispositif pour mieux répondre aux besoins des malades souffrant des maladies neurodégénératives,

Actions 5 : Former les professionnels aux spécificités des malades souffrant des maladies neurodégénératives.

Thème : Organiser l'accès à une prise en charge en tout point du territoire
Sous thème : Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

Points forts

- une réorganisation de l'offre pour répondre aux besoins de répit et des aidants,
- La réalisation par les pilotes MAIA d'un bilan de l'offre de répit (en cours sur certains territoires).

Points à améliorer

- le faible taux d'occupation,
- des actions de communication à renforcer,
- l'intégration des accueils de jour dans les filières de soins et d'accompagnement,
- le déploiement d'action à destination des aidants familiaux.

Mesure 29 : Adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien à domicile

OBJECTIF : Mieux répondre aux besoins des aidants/aidés, meilleure lisibilité de l'offre

Pilotage DA/CD

Action 1 : finaliser sur chaque territoire de parcours MAIA un bilan de l'offre de répit,

Actions 2 : Soutenir la diversification des formules innovantes de répit : accueil de jour itinérant, hébergement temporaire d'urgence,... sur chaque territoire de parcours.

Action 3 : Généraliser les appels à projets appelant une réorganisation du dispositif de répit (AJ, HT...) par territoire de parcours avec l'appui des pilotes MAIA.

Action 4 : Mener une réflexion sur les hébergements temporaires d'urgence (notamment pour répondre aux hospitalisations des aidants).

Points forts

- le maillage du territoire en réseaux et en ESMP,
- l'organisation graduée des soins palliatifs,
- tous les professionnels des SSIAD sont sensibilisés aux soins palliatifs,
- un nouveau plan concernant les SP et permettant de développer des actions en lien avec les EMSP.

Points à améliorer

- les zones des interventions des EMSP sont très étendues,
- les articulations entre les EMG, les EMSP, les réseaux,
- la recherche de directives anticipées n'est pas systématique.

Mesure 30 : Améliorer l'accompagnement de fin de vie

OBJECTIF : Faciliter le recours à des avis spécialisés / Promouvoir la culture palliative

Pilotage DA/DOS/CD

Action 1 : Organiser des formations/sensibilisations des professionnels aux soins palliatifs notamment par les EMSP, organisation de sept journées sur la sécurisation du circuit du médicament en EHPAD (intervention sur la prise en charge de la douleur).

Action 2 : Intégrer des objectifs dans les CTP/CPOM pour améliorer la prise en charge de fin de vie et le soutien des familles.

Action 3 : Poursuivre la réflexion sur l'optimisation de la prise en charge des soins la nuit en EHPAD.

Actions 4 : Développer les liens entre les professionnels prenant en charge les personnes souffrant de maladies neurodégénératives et les équipes de soins palliatifs.

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

Sous thème : Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritable parcours de santé notamment pour les situations complexes

Points forts

- la mise en place de la gouvernance à trois niveaux, le co-pilotage avec les Conseils départementaux,
- le développement d'un système d'information des coordinations (mise en œuvre 2016),
- la concertation des acteurs d'un même territoire pour répondre aux appels à projet,
- la formation des gestionnaires de cas et des pilotes aux maladies neurodégénératives.

Points à améliorer

- le développement d'une stratégie commune à l'échelle de la région pour poursuivre le déploiement des MAIA,
- la finalisation des diagnostics de territoire et formalisation des projets de territoire,
- la mobilisation de certains professionnels notamment du secteur libéral.

Mesure 31 : Traduire les exigences du service territorial de santé au public dans le champ des maladies neurodégénératives

OBJECTIF : Finaliser l'organisation des parcours de vie et de santé de la personne âgée fragile

Pilotage DA/DOS/CD

Action 1 : Achever le maillage régional en MAIA (lancement d'un appel à candidature en septembre 2016).

Action 2 : Finaliser tous les diagnostics territoriaux partagés et l'identification des points de ruptures des parcours de vie et de santé et notamment des malades souffrant de maladies neurodégénératives.

Action 3 : Mettre en place des plateformes territoriales d'appui.

Action 4 : Accompagner l'expérimentation sur le territoire « Bessin Prébocage » du PAERPA.

Mesure 33 : Identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein des établissements médico-sociaux

OBJECTIF : Repérer les partenaires sanitaires, médico-sociaux, ambulatoire et de la prévention des parcours de vie et de santé

Pilote DA/CD

Action 1 : Identifier des « établissements ressources MND » en lien avec les centres experts concerné pour diffuser des formations et des informations auprès des établissements prenant en charge des personnes souffrant de MND.

Action 2 : Expérimenter dans deux territoires MAIA le repérage des personnes âgées vieillissantes à domicile avec aidants vieillissantes :

- copil Eure/Seine Maritime sur le repérage de troubles cognitifs sur les PHV à élargir sur la région,

- suivi de l'expérimentation : accueil des PHV en EHPAD,

Mesure 34 : Poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des dispositifs MAIA

OBJECTIF : Conforter la place des pilotes MAIA dans l'élaboration des parcours des personnes âgées / Conforter les concertations

Pilotage DA/CD

Action 1 : Conforter sur tout le territoire une gouvernance permettant de déployer en co-construction avec les Conseils départementaux les démarches d'intégration.

Action 2 : Elargir les formations des pilotes et des gestionnaires de cas sur les maladies neurodégénératives notamment sur les spécificités des maladies neurodégénératives.

Action 3 : Conforter les tables de concertation et la mise en place des guichets intégrés.

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

Points forts

- l'implication des associations et des centres experts pour organiser des formations à destination des professionnels et des usagers.

Points à améliorer

- l'identification des besoins des professionnels en formation,
- la sensibilisation des professionnels des SSIAD, SAAD, ESMS aux spécificités des maladies neurodégénératives.

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

OBJECTIF : Améliorer les pratiques professionnelles

**Pilotage
DA/DOS/DSP/CD**

Action 1 : Développer les formations des professionnels de santé sur les spécificités des maladies neurodégénératives.

Action 2 : Sensibiliser les acteurs du parcours sur le repérage des fragilités (en lien avec les pilotes MAIA).

Action 3 : Poursuivre les formations organisées par les associations de malades et d'usagers à destination des professionnels et du grand public.

Action 6 : Poursuivre des actions de sensibilisation à la sécurisation du circuit du médicament par territoire.

Action 7 : Organiser des CREX à destination des professionnels des EHPAD.

Thème : Faciliter la vie avec la maladie au sens d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation

Points forts

- le développement de la télémédecine dans les EHPAD permettant d'éviter les hospitalisations non programmées,
- La mise en place du programme estaff SEP,
- le déploiement de l'outil ViaTrajectoire pour faciliter les orientations.

Points à améliorer

- le développement du télé-staff, télé-experte, téléconsultation (inégal selon les territoires),
- les articulations entre les professionnels du sanitaire et du médico-social,
- la tarification des téléconsultations,
- la sensibilisation et formation des professionnels à l'utilisation des nouvelles technologies.

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

OBJECTIF : Développer la télésanté au travers de téléconsultations de gériatrie, de psychiatrie...

**Pilotage
DA/DAP/DOS/CD**

Action 1 : Lancer un appel à projet pour développer de nouveaux projets concernant la télémédecine en EHPAD.

Action 2 : Poursuivre le déploiement de l'outil ViaTrajectoire « module grand âge » (pour faciliter les orientations dans le dispositif de santé et d'hébergement des personnes âgées).

Action 3 : Mettre en place un comité de pilotage Normand pour suivre notamment le déploiement de ViaTrajectoire

Actions 4 : Travailler sur des outils communs : dossiers numérisés, CR, RCP, téléconsultation, télé imagerie... Outils de coordination des parcours de patients informatisés par exemple carnet de liaison...

Points forts

- un des axes prioritaires de l'ARS, des Conseils départementaux, des acteurs des conférences des financeurs,
- La forte implication des associations de malades (organisation de nombreuses actions : formations, colloques, café mémoire...),
- la sensibilisation des aidants aux risques d'épuisement,
- la prévention des situations de crise,

Points à améliorer

- le repérage des proches aidants,
- la participation des aidants aux formations qui leurs sont destinées,
- l'adaptation de l'offre aux spécificités des aidants de malades souffrant de maladies neurodégénératives,
- l'information sur l'offre existante.

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

OBJECTIF : Poursuivre le développement d'action en faveur des aidants

**Pilote
DA/DSP/Conférence
des financeurs**

Action 1 : Réaliser un diagnostic de l'offre existante et des besoins des usagers à l'échelle des départements en lien avec les conférences des financeurs.

Action 2 : Poursuivre les appels à projet lancés par le pôle prévention (en faveur des aidants).

Actions 3 : Elaborer et mettre en œuvre un plan d'action dédié aux proches aidants s'inscrivant dans un programme coordonné.

Action 4 : Lancer un appel à projet sur des actions de formation et/ou de soutien à destination des aidants familiaux.

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

Points forts

- les mobilisations des professionnels et des usagers autour de thématiques concernant l'éthique, organisées par les espaces éthiques, les associations de malades et d'usagers et la CRSA.

Points à améliorer

- le nombre de professionnels formés à la démarche éthique,
- l'information sur le recueil des directives anticipées,
- l'utilisation d'outils lors de prise de décision dans les établissements et à domicile.

Mesure 45 et 59 : S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile

OBJECTIF : Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique

**Pilotage
DA/DOSCD**

Action 1 : Promouvoir les actions d'informations et de formations engagées dans le cadre de l'espace éthique régionale et de la CRSA.

Action 2 : Poursuivre les actions de communication : sensibilisation des ESMS à la mise en place d'une démarche éthique dans le cadre des analyses de pratiques professionnelles.



Conclusion

Pour répondre au défi du vieillissement, l'ARS de Normandie déploie en co-construction avec les Conseils généraux des démarches d'intégration dans le but de faire évoluer le système de santé et réduire les inégalités territoriales.

Le plan d'action devrait notamment permettre :

- installer une gouvernance en co-construction avec les Conseils départementaux sur les cinq départements,
- identifier les points de rupture sur les parcours des malades souffrant de MND en lien avec les pilotes MAIA,
- faire évoluer l'offre de santé pour mieux répondre aux spécificités des MND,
- sensibiliser et former les professionnels à ces spécificités,
- poursuivre et conforter la dynamique des centres experts (expertise, transversalité, formation...),

« L'ambition portée par le plan est de faire mieux pour les personnes malades mais aussi leurs aidants grâce à un système de santé performant, organisé et tourné sur un objectif de parcours de santé de qualité »