



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info septembre 2018



Agenda PMND

- 21 septembre : journée mondiale Alzheimer
- 26 septembre : réunion préparatoire à la journée « maladie à corps de Lewy »
- 18 octobre : assises régionales PMND Normandie
- 25 octobre : point mensuel PMND/associations
- 14 novembre : réunion des référents PMND des ARS

Mesure 17: l'enquête UCC est lancée

La place des UCC dans le parcours de santé des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a été réaffirmée. Afin de mieux connaître la réalité des UCC et leurs difficultés, une enquête, conçue en partenariat avec la Fondation Médéric, des experts responsables d'UCC, des ARS, le GERONDIF et la SFGG aura lieu le 27 septembre. Le questionnaire est en cours de diffusion par les ARS. Elle porte sur les points suivants :

- l'UCC dans son environnement (partenariats, accès à des compétences en psychiatrie) ;
- les équipements et aménagements avec un focus sur les dispositifs techniques et de contrôle des accès ;
- l'activité et les séjours, le profil des personnes reçues (âge, pathologies...)
- les ressources humaines (effectifs, turn over, formation) ;
- les traitements médicaux et non médicaux ;
- les actions en direction des aidants.

Les résultats seront diffusés en fin d'année. Ils alimenteront les réflexions sur la révision du cahier des charges.

BNA : reprise des travaux

Une réunion de travail s'est tenue le 19 septembre associant la DGOS, l'équipe PMND, le CHU de Nice, l'ARS PACA et l'ATIH afin d'examiner les pistes de travail permettant, au cours des mois à venir, de consolider la BNA. Les actions retenues reposent d'abord sur un audit technique qui permettra de mesurer l'évolutivité de la base et d'identifier, le cas échéant, des actions nécessaires pour la mettre en totale conformité avec les dernières normes de sécurité. Le deuxième axe visera à reprendre les expressions de besoin métier, notamment celle relative à la création d'un module de la BNA dédié aux UCC en vue de programmer les évolutions à développer. Enfin, la gouvernance de la BNA va être re-activée et renouvelée, d'abord à titre transitoire pendant la phase d'audit, puis consolidée dans une convention entre les parties.

Appel à contributions HAS

La HAS débute des travaux d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles (et de fiches-repères) intitulées « *L'adaptation de l'accompagnement par les services à domicile des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives vivant à domicile* ».

Afin d'être au plus près des professionnels de terrain, elle a lancé un appel à contribution. Il s'adresse aux responsables des Services d'Aides et d'Accompagnement (SAAD), des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) avec ou sans Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), des Services Polyvalents d'Aide et de Soins (SPASAD) avec ou sans Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) et des Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH).

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2868929/fr/appele-a-contribution-services-a-domicile.

Maladie d'Alzheimer : le référentiel est publié

Un référentiel destiné aux professionnels de santé, en premier lieu aux médecins généralistes, a été élaboré afin de présenter dans un format adapté (quatre pages) les étapes de la démarche diagnostique. Ce document rédigé conjointement par la Fédération des Centres Mémoire, le Collège de Médecine Générale et le ministère sera diffusé selon divers canaux. Il est actuellement consultable sur le site du PMND : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bonne_pratique_alzheimer_v3.pdf



Recherche : Evénement à venir

Le Centre d'Excellence en Enseignement et Recherche sur les Maladies Neurodégénératives de Montpellier, organise, sous l'égide du Comité de Suivi du Plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019, le **1^{er} congrès des Centres d'Excellence français en Enseignement et Recherche sur les maladies neurodégénératives** les 18 et 19 octobre 2018.

Plus d'info :

<https://www.coen-montpellier.fr/congres-2018/>



CAREGIVERSPRO-MMD: l'ARS Normandie nous fait partager une innovation

Une plateforme digitale intelligente pour aider les patients atteints de maladie d'Alzheimer et soutenir leurs aidants

ARS Normandie : Comment le projet CAREGIVERSPRO-MMD a t-il vu le jour?

CGPRO : Nous avons été contactés par une start-up qui voulait développer une plateforme intelligente pour soutenir les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA). Ils recherchaient des partenaires pour développer et évaluer cette plateforme. Ces partenaires sont issus de différents pays (Espagne, Grèce, Italie, France, Grande-Bretagne) et viennent de différents horizons comme le milieu de l'Intelligence artificielle et des nouvelles technologies, le domaine de la santé et des sciences sociales. Un dossier a été déposé auprès de l'Europe dans le cadre Horizon 2020 et a obtenu un financement de 4 Millions d'Euros. En France, les 2 équipes de Gériatrie du CHU de Rouen (St Julien et Oissel) et l'équipe de Gériatrie du CHI Elbeuf-Louviers sont associées à ce travail.

ARS Normandie : Quels sont les objectifs de cette plateforme ?

CGPRO : La prise en charge d'une personne atteinte de MAMA est souvent difficile, cela entraîne un remaniement profond des familles et est source d'épuisement pour les aidants. Les aidants ont eux-aussi besoin d'être aidés et d'être formés. Ils souffrent fréquemment de troubles psychologiques (anxiété, dépression, troubles du sommeil), et présentent plus fréquemment que la population générale des problèmes de santé.

L'objectif de cette plateforme est d'apporter aux aidants, tout au long de l'évolution de la maladie de leurs proche, un soutien sous différentes formes : 1- apport d'informations et formation en e-learning aux aidants adaptés aux symptômes présentés et au stade de la maladie, 2- dépister les troubles psycho-comportementaux des patients et le burn-out de l'aidant, 3- accès à un réseau social spécifique dans le but de permettre aux aidants de rompre leur isolement par le partage d'expériences et grâce à un contact facilité avec les soignants.

Les médecins pourront accéder à certaines données de cette plateforme et pourront mieux suivre leurs patients et mieux conseiller leurs aidants.

L'objectif est de diminuer le burn-out de l'aidant car un aidant formé pouvant bénéficier d'un partage d'expériences est plus apte à prendre en charge la maladie.

ARS Normandie : A quel stade est le projet ?

CGPRO : Après 2 ans de développement informatique de la plateforme, la phase actuelle est celle de l'évaluation de l'outil auprès de couples ou dyades « aidants-aidés » en Europe (France, Italie, Espagne et Grande-Bretagne). En France, 48 couples participent à l'étude dont la moitié utilise l'outil informatique à l'aide d'une tablette connectée et l'autre moitié constitue le groupe témoin.

ARS Normandie : Quels sont les premiers retours ?

CGPRO : Ces nouvelles technologies sont assez novatrices et le premier bilan montre que les aidants lisent et apprécient les articles qui leur sont délivrés (articles de prévention, de formation, aides à la prise en charge, etc....). La technologie a encore besoin de s'adapter spécifiquement aux besoins de chacun et surtout les aidants ont parfois des difficultés à utiliser les nouvelles technologies et à prendre du temps pour s'informer.

Ces nouveaux moyens de communication et de prise en charge devraient se développer dans l'avenir, en particulier pour les maladies chroniques.