

# *Maladies Neuro-Dégénératives*

> Plan d'actions régional 2014-2019





## Avant-propos

*En France comme au niveau international, les maladies neuro-dégénératives constituent un défi pour le système de santé et la politique de recherche. Aujourd'hui dans notre pays, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, elles sont plus de 200 000 touchées par la maladie de Parkinson et plus de 100 000 touchées par la sclérose en plaques.*

*La gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants impose une forte mobilisation pour les accompagner aux différentes étapes de la maladie, fournir des réponses adaptées dans l'ensemble du territoire et coordonner les acteurs de la recherche.*

*Ce sont ces enjeux qui ont guidé l'élaboration du plan d'action de la région Auvergne-Rhône-Alpes relatif aux maladies neurodégénératives.*

*Issu d'une large concertation avec les acteurs du secteur, ce plan régional s'articule autour des axes suivant :*

- *L'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades ;*
- *Le renforcement de la prévention ;*
- *Le développement de la connaissance des maladies neuro-dégénératives pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.*

*L'agence s'est attachée à développer une large concertation afin de cibler les actions prioritaires à mettre en place au regard des caractéristiques de notre région.*

*Je tiens ici à remercier l'ensemble des partenaires qui ont participé à ce plan d'action qui met en avant le nécessaire partenariat entre tous les acteurs intervenant dans le parcours de santé des malades.*

*Nous devons collectivement nous engager à poursuivre la dynamique mise en place en région afin d'offrir de nouvelles perspectives d'accompagnements aux personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative.*

**Dr Jean-Yves Grall**  
**Directeur général de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes**

## Introduction

Dans la continuité des actions menées au bénéfice des personnes touchées par les maladies d'Alzheimer et apparentées, et en s'attachant à élargir l'ambition de l'action développée pour d'autres pathologies, le gouvernement s'est engagé sur le [plan d'action maladies neurodégénératives \(PMND\) 2014- 2019](#).

La traduction opérationnelle de ce plan pour répondre aux besoins des personnes malades avec le souhait de la plus grande proximité, repose sur l'élaboration et la mise en œuvre de plans d'action régionaux. L'élaboration de ces plans, pilotée par les ARS, implique une mobilisation large des associations représentatives des malades et de leur entourage ainsi que des acteurs des politiques du handicap ou des personnes âgées.

**Les circulaires/instructions suivantes ont précisé les conditions d'élaboration des plans d'action régionaux :**

- circulaire SG/DGOS/DGS/DGCS/CNSA du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du PMND ;
- instruction du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND.

### METHODE DE TRAVAIL ET OUTILS DE CONCERTATION

**Afin de travailler à la déclinaison régionale du PMND, l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes a proposé une gouvernance structurée autour de 3 niveaux.**

**Niveau 1 - un comité régional exécutif** missionné pour définir les modalités de la déclinaison régionale du plan.

Il est composé :

- d'une équipe projet (1 représentant de la direction, 2 co-référents) ;
- de représentants de chacune des directions métiers de l'agence et de la direction de la stratégie et des parcours ;
- d'une personne qualifiée (Pr KROLAK-SALMON).

**Niveau 2 - un comité de pilotage régional** chargé de contribuer à l'adaptation des mesures aux caractéristiques de la région, et de participer à leur mise en œuvre opérationnelle. Il est composé :

- du comité exécutif ;
- des représentants ;
- de la Commission Régionale pour la Santé et l'Autonomie ;
- des usagers (AFSEP / ARSEP / APF (pour la SEP) / France Alzheimer / France Parkinson ;
- des partenaires de l'accompagnement :
  - FHF, FHP, FEHAP, URIOPSS, UNA, SYNERPA, FEGAPEI,
  - représentant de l'association des neurologues libéraux,
  - représentants URPS (médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, pharmaciens...)
  - représentants MDPH,
- des partenaires institutionnels (conseils départementaux / Métropole de Lyon) ;
- des personnes qualifiées des 4 Centres Hospitaliers Universitaires : gériatres, neurologues.

**Niveau 3 - la commission médico-sociale de la CRSA** pour assurer le suivi de la déclinaison régionale du PMND.

Le comité de pilotage s'est réuni le 6 juillet et le 13 octobre 2016 ainsi que le 25 janvier 2017 afin de partager dans un premier temps l'état des lieux, puis de travailler à l'élaboration du plan d'actions. Concernant l'état des lieux, il a été proposé aux membres, sur la base d'une trame et de questionnements, de recueillir les contributions de tous les partenaires. Ainsi, ce sont une quinzaine de contributions qui ont pu être recueillies et ont été insérées dans l'état des lieux. Le plan d'action a quant à lui été discuté lors de la séance spécifique du Comité de pilotage du 25 janvier 2017, puis affiné lors d'une rencontre du comité exécutif réuni le 22 mars 2017.

## Les axes, mesures et actions phares du plan d'actions régional

Les enseignements tirés de l'état des lieux régional relatif aux dispositifs dédiés aux besoins des personnes atteintes de maladies neurodégénératives (MND) et leur accompagnement a permis de dégager 7 principaux axes de travail mobilisant 25 des 96 mesures du PMND au niveau régional et déclinées en 50 actions dont 14 actions phares.

7 PRINCIPAUX AXES DE TRAVAIL ET LEURS ENSEIGNEMENTS	25 MESURES DU PMND MOBILISEES	★ 14 ACTIONS PHARES MENEES EN REGION
<b>1. FAVORISER UN DIAGNOSTIC DE QUALITE ET EVITER LES SITUATIONS D'ERRANCE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Renforcer l'information des usagers et des professionnels.</li> <li>Besoin de développer une fonction de coopération des différents acteurs du diagnostic et de la prise en charge des MND sur l'ensemble de la région ARA.</li> <li>Travailler sur une stratégie de diagnostic pour Alzheimer, qui soit raisonnable et adaptée au patient.</li> </ul>	<a href="#">MESURES 1, 42 et 92</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Elaborer et diffuser des supports de communication sur les dispositifs "MND"</li> <li>★ Implémenter de nouvelles mesures de diagnostic.</li> </ul>
<b>2. RENFORCER LA PREVENTION ET LE ROLE DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES DANS LA GESTION DE LA MALADIE AU TRAVERS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Renforcer les actions pour un développement des programmes d'éducation thérapeutique.</li> <li>Promouvoir et soutenir des actions d'éducation en santé.</li> </ul>	<a href="#">MESURE 5</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Lancer un appel à projets régional FIR "ETP-PMND" pour soutenir les objectifs spécifiques, en étroite collaboration avec les UTEP de la région.</li> </ul>
<b>3. GARANTIR L'ACCES A UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE EN TOUT POINT DU TERRITOIRE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Poursuivre la lutte contre les inégalités territoriales d'accès à la santé par un travail d'étude sur les équipements, pratiques et impacts des dispositifs d'accompagnement.</li> <li>Explorer les solutions de télésanté qui permettraient de pallier des déficits de spécialistes.</li> </ul>		
<b>3.1. Organiser le parcours de soins en proximité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Utiliser les solutions expérimentées dans le programme Pascaline dans le champ des MND</li> </ul>	<a href="#">MESURE 7</a>	
<b>3.2. Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Apporter un soutien afin de renforcer les actions des centres experts (volume d'activité et consolidation de la coordination).</li> </ul>	<a href="#">MESURES 10, 11</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Favoriser la formation des professionnels de santé en établissement et libéraux à partir des CEP et des CIRC.</li> <li>★ Consolider le maillage actuel des centres SEP.</li> </ul>
<b>3.3. Renforcer la qualité et la sécurité des soins</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Projet d'évolution de la contractualisation avec les HAD pour couvrir les zones blanches et renforcer des interventions auprès des ESMS.</li> </ul>	<a href="#">MESURES 14, 15, 16, 17</a>	

<p><b>3.4. Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Renforcer le dispositif des ESA et faire évoluer leurs interventions auprès de toutes les personnes atteintes de MND, et en complémentarité avec les infirmiers libéraux.</li> <li>• Faire évoluer les dispositifs d'accueil en établissement pour les adapter aux personnes atteintes de MND</li> <li>• Evaluer le fonctionnement des structures expérimentales.</li> <li>• Poursuivre le processus de reconfiguration des accueils de jour et améliorer leur efficience dans le service rendu aux usagers et à leurs aidants.</li> <li>• Soutenir la politique de maintien à domicile en développant les places d'HT.</li> </ul>	<p><u>MESURES</u> <u>21, 22, 23,</u> <u>26, 27, 28, 29</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Lancer une expérimentation pour 2 SSIAD ou SPASAD MND. Lancer une expérimentation pour 5 renforcements de temps de psychologue clinicien au sein de SSIAD ou SPASAD.</li> <li>★ Autoriser les 9 nouvelles ESA notifiées dans le cadre du PMND.</li> <li>★ Inscrire dans les CPOM des ESMS du secteur "personnes âgées" un volet relatif à l'accompagnement des personnes atteintes de MND.</li> <li>★ Ouvrir 7 nouvelles UHR médico-sociales notifiées dans le cadre du PMND.</li> <li>★ Ouvrir 7 nouvelles PFAR notifiées dans le cadre du PMND.</li> </ul>
<p><b>3.5. Mieux accompagner la fin de vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• S'assurer de la bonne intégration des problématiques liées aux MND dans la déclinaison du plan relatif aux soins palliatifs.</li> </ul>	<p><u>MESURE 30</u></p>	
<p><b>3.6. Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de sante notamment pour les situations complexes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les filières de prise en charge dans le cadre des parcours des usagers atteints de MND.</li> <li>• Finaliser le déploiement des MAIA et les conforter comme acteur du parcours des personnes atteintes de MND.</li> <li>• Tirer les enseignements des formations dispensées par les centres experts Parkinson et travailler à la répliquabilité pour d'autres territoires, pour les autres MND, et vers les professionnels de santé libéraux.</li> </ul>	<p><u>MESURES</u> <u>33, 34, 36</u></p>	
<p><b>4. FACILITER LA VIE AVEC LA MALADIE AU SENS D'UNE SOCIETE RESPECTUEUSE, INTEGRATIVE ET VOLONTAIRE DANS SON ADAPTATION ET...</b></p>	<p><u>MESURE</u> <u>50 EN LIEN</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Favoriser la réflexion MND par les ERERI.</li> </ul>
<p><b>5. ...SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elargir les actions de soutien aux proches des malades (aidants, managers de la sphère professionnelle) de façon à prévenir les risques d'épuisement et de rupture du couple « aidant-aidé ».</li> <li>• Développer une réflexion sur les aides aux répits.</li> </ul>	<p><u>AVEC LA</u> <u>MESURE 28</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Développer des actions de soutien aux proches des malades voire aux managers de la sphère professionnelle (information / formation).</li> </ul>
<p><b>6. FAIRE DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA REFLEXION ETHIQUE UN LEVIER DE LA CONDUITE DU CHANGEMENT</b></p>	<p><u>MESURE 59</u></p>	
<p><b>7. ACTION TRANSVERSALE REGIONALE</b></p>	<p><u>MESURE 88</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>★ Organiser des assises régionales relatives aux MND.</li> </ul>

Au regard de la diversité des champs couverts par le PMND, la multitude d'acteurs concernés et impliqués, le très grands nombre d'actions mises et à mettre en œuvre en région, il apparait nécessaire d'encourager l'échange d'informations et la confrontation des approches entre l'ensemble des acteurs par l'organisation d'assises régionales.

## SOMMAIRE

### LES ACTIONS PRÉCÉDÉES DE ★ SONT LES ACTIONS PHARES DE L'ARS AUVERGNE-RHONE-ALPES

<b>1. Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance.....</b>	<b>11</b>
Conforter les CM2R dans leurs rôles d'animateur du réseau des consultations mémoire.....	11
★ Elaborer et diffuser des supports de communication sur les dispositifs MND.....	11
Tester des solutions de télésanté pour repérer les troubles comportementaux et cognitifs dans les EHPAD.....	12
★ Implémenter de nouvelles mesures de diagnostic.....	12
<b>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 d'errance.....</b>	<b>13</b>
★ Lancer un appel à projets régional FIR "ETP-PMND" pour soutenir les objectifs spécifiques, en étroite collaboration avec les UTEP de la région.....	13
Mettre en place une Journée régionale d'échanges sur l'ETP en articulation avec les orientations du PMND.....	14
<b>3. Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire.....</b>	<b>15</b>
<b>3.1. Organiser le parcours de soins en proximité.....</b>	<b>15</b>
Informers les MG des dispositions de nomenclatures adaptées.....	15
Mettre à jour l'annuaire régional de la CROMA.....	15
<b>3.2. Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire d'activité et consolidation de la coordination.....</b>	<b>16</b>
★ Favoriser la formation des professionnels de santé en établissement et libéraux à partir des CEP et CIRC.....	16
Suivre l'activité des centres experts Parkinson (CEP et CIRC) pour anticiper la mise en œuvre du nouveau cahier des charges annoncé dans le PMND.....	16
★ Consolider le maillage actuel des centres SEP .....	17
<b>3.3. Renforcer la qualité et la sécurité des soins.....</b>	<b>18</b>
Structurer l'instance régionale de concertation de neurochirurgie.....	18
Améliorer l'observation des pratiques de neurostimulation cérébrale profonde.....	18
Insérer la spécificité de l'accompagnement de personnes atteinte de MND dans les formations des personnels des équipes mobiles de soins palliatifs et HAD.....	19
Consolider le recueil d'informations réalisé par les Consultations Mémoires.....	19
Organiser une réunion de restitution de l'étude sur les interactions entre HAD et ESMS.....	20
Produire un rapport régional de suivi des activités recensées dans la BNA.....	20
Etendre l'activité de la CROMA sur l'ex région Auvergne.....	21
Poursuivre l'organisation par la CROMA d'une journée UCC et UHR pour animer la coordination des structures autour des objectifs du PMND.....	21
Permettre l'ouverture de 3 UCC supplémentaires.....	22

3.4. Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement.....	23
★ Lancer une expérimentation pour 2 SSIAD ou SPASAD MND.....	23
★ Lancer une expérimentation pour 5 renforcements de temps de psychologue clinicien au sein de SSIAD ou SPASAD. ....	23
★ Autoriser les 9 nouvelles ESA notifiées dans le cadre du PMND.....	24
Mieux coordonner les interventions des ESA avec celles des IDE libérales. ....	24
Organisation d'un colloque interprofessionnel : la prise en charge médico-sociale du patient atteint de la Maladie de Huntington.....	25
★ Inscrire dans les CPOM des ESMS du secteur "personnes âgées" un volet relatif à l'accompagnement des personnes atteintes de MND.....	25
Evaluer la structure d'accueil pour malades jeunes de Crolles.....	26
Ouverture des derniers PASA alloués dans le cadre du plan Alzheimer.....	26
Installer 2,5 UHR du plan Alzheimer non effective fin 2016. ....	27
★ Ouvrir 7 nouvelles UHR médico-sociales notifiées dans le cadre du PMND.....	27
S'assurer de la mise en œuvre des nouvelles recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM.....	28
★ Ouvrir 7 nouvelles PFAR notifiées dans le cadre du PMND.....	28
Conforter le fonctionnement des PFAR.....	29
Poursuivre le processus de reconfiguration des accueils de jour.....	29
Mobiliser les solutions d'hébergement temporaire pour les conforter dans leur rôle de soutien du maintien à domicile des personnes atteintes de MND.....	30
3.5. Mieux accompagner la fin de vie.....	31
Inscrire dans les CPOM des ESMS du secteur "personnes âgées" un objectif de développement des soins palliatifs intégrant la problématique des personnes atteintes de MND.....	32
Insérer dans le plan relatif aux soins palliatifs la problématique spécifique de l'accompagnement des personnes atteintes de MND.....	32
3.6. Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de sante notamment pour les situations complexes.....	33
Evaluer les formations dispensées à partir des CEP pour des professionnels d'EHPAD et AJ.....	33
Utiliser les résultats de l'enquête relative aux formations dispensées par les CEP pour faire évoluer les projets d'établissements des ESMS.....	33
Mettre en œuvre les créations et renforcements des dispositifs MAIA notifiés en 2016.....	34
Organiser des rencontres régionales pour l'animation du dispositif MAIA.....	34
Mettre en place des dialogues de gestion avec les gestionnaires des dispositifs MAIA.....	35
Former des personnels d'EHPAD à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.....	35
<b>4. et 5. Faciliter la vie avec la maladie au sens d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation <u>et</u> soutenir les proches aidants.....</b>	<b>37</b>
★ Développer des actions de soutien aux proches des malades voire aux managers de la sphère professionnelle (information / formation) .....	37
★ Mettre en place un numéro d'appel à destination des proches aidants.....	38

<b>6. Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement.....</b>	<b>39</b>
Recenser les actions menées par les ERERI dans le domaine des MND.....	39
Favoriser la réflexion MND par les ERERI.....	39
<b>7. Mesure transversale régionale.....</b>	<b>41</b>
★ Organiser des assises régionales relatives aux MND.....	41
<b>Glossaire.....</b>	<b>43</b>

---

## CONTACT

Pour toutes questions, contactez Serge FAYOLLE : [serge.fayolle@ars.sante.fr](mailto:serge.fayolle@ars.sante.fr)

## « FAVORISER UN DIAGNOSTIC DE QUALITE ET EVITER LES SITUATIONS D'ERRANCE »

### MESURE PMND N° 1 : FAVORISER UN DIAGNOSTIC DE QUALITE ET EVITER LES SITUATIONS D'ERRANCE

<b>Action 1.1</b>	<b>Conforter les CM2R dans leurs rôles d'animateur du réseau des consultations mémoire</b>
<b>Constat</b>	Besoin de renforcer les liens entre les structures
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS et la CROMA
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	CROMA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Organisation d'une journée des CM2R et CM
<b>Cible</b>	100% des CM et CM2R participent à la journée
<b>Source</b>	CROMA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

★ <b>Action 1.2</b>	<b>Elaborer et diffuser des supports de communication sur les dispositifs MND</b>
<b>Constat</b>	Méconnaissance des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de MND
<b>Pilote régional</b>	Préexistence de fiches sur les dispositifs Alzheimer en Rhône-Alpes de 2013 à mettre à jour et étendre à la région Auvergne-Rhône-Alpes et à toutes les MND
<b>Echéances</b>	ARS DA
<b>Territoires concernés</b>	2017
<b>Moyens à mobiliser</b>	Région ARA
<b>Indicateur</b>	Les services ARS (dont service communication) et la CROMA
<b>Libellé</b>	
<b>Cible</b>	Mise à disposition d'informations sur les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des personnes atteintes de MND
<b>Source</b>	Professionnels de santé et grand public
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## MESURE PMND N°42 : MOBILISER DAVANTAGE LES AIDES TECHNIQUES ET USAGE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

<b>Action 42.1</b>	<b>Tester des solutions de télésanté pour repérer les troubles comportementaux et cognitifs dans les EHPAD</b>
<b>Constat</b>	Un programme de déploiement de la télémédecine est en cours en région afin de répondre aux besoins des résidents des EHPAD.
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DSPAR
<b>Echéances</b>	2017 et suivantes
<b>Territoires concernés</b>	10 territoires en région
<b>Moyens à mobiliser</b>	EHPAD, UCC, EMMA/EMG
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de repérages de troubles comportementaux et cognitifs en EHPAD réalisés grâce à des solutions de télésanté.
<b>Cible</b>	10 territoires expérimentateurs
<b>Source</b>	ARS DA +DSPAR
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## MESURE PMND N°92 : ÊTRE PORTEUR AU NIVEAU EUROPEEN ET INTERNATIONAL D'INNOVATION EN MATIERE DE CONDUITE DES POLITIQUES PUBLIQUES

★ <b>Action 92.1</b>	<b>Implémenter de nouvelles mesures de diagnostic</b>
<b>Constat</b>	Insuffisance de repérage et donc de diagnostic pour un nombre important d'utilisateurs. Besoin de proposer une stratégie graduée de diagnostic, individualisée et partagée.
<b>Pilote régional</b>	Institut du vieillissement de Lyon et le CMRR de Lyon pour la Fédération nationale des CMRR
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	National et européen
<b>Moyens à mobiliser</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Institut du vieillissement de Lyon/CMRR de Lyon</li> <li>- Fédération Nationale des CMRR</li> <li>- Conférences des financeurs</li> <li>- URPS</li> <li>- EHPAD / SSIAD / SPASAD...</li> </ul>
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Adopter un consensus autour d'une stratégie de repérage et de diagnostic ; perspectives : <ul style="list-style-type: none"> <li>- pratiques avancées des IDE pour repérage des troubles cognitifs avec les MG ;</li> <li>- télémédecine pour EHPAD et repérage troubles cognitifs et comportementaux ;</li> <li>- STIGMA (Limoges): programme de déstigmatisation de la démence.</li> </ul>
<b>Cible</b>	Professionnels impliqués
<b>Source</b>	Institut du vieillissement de Lyon/CMRR de Lyon, Action conjointe européenne
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## « RENFORCER LA PREVENTION ET LE RÔLE DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES DANS LA GESTION DE LA MALADIE AU TRAVERS DE L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE »

**MESURE PMND N° 5** : DEVELOPPER L'ÉDUCATION THERAPEUTIQUE 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

★ <b>Action 5.1</b>	Lancer un appel à projets régional FIR "ETP-PMND" pour soutenir les objectifs spécifiques, en étroite collaboration avec les UTEP de la région
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Méconnaissance de l'offre en programmes d'ETP ou projets structurants sur l'éducation des patients et des aidants dans les départements de région, suite à l'état des lieux régional (ETP et MND) réalisé par la DSP (Pôle PPS) en juin-juillet 2016.</li> <li>- Amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants</li> <li>- Amélioration de la relation soignants / soignés</li> <li>- Intégration naturelle de ces acteurs dans les parcours de santé, parcours de soins, parcours de vie.</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DSP
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombreux partenaires dont les associations de patients, les PS en secteur ambulatoire et hospitaliers, les UTEP, les organismes de formation en ETP, l'Université des patients, etc.</li> <li>- Supports de communication et outils pédagogiques d'animation (atelier) et d'évaluation de la démarche éducative proposée aux patients et aussi aux aidants.</li> </ul>
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de programmes autorisés</li> <li>- Nombre de patients suivis</li> </ul>
<b>Cible</b>	Patients atteints de SEP et/ou de la maladie de Parkinson et/ou de la maladie d'Alzheimer, et aussi les aidants, les patients ressources ou patients intervenants en ETP
<b>Source</b>	ARS DSP et PPS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 5.2</b>	<b>Mettre en place une Journée régionale d'échanges sur l'ETP en articulation avec les orientations du PMND</b>
<b>Constat</b>	<p>Recensement faible de programmes d'ETP autorisés en Auvergne Rhône-Alpes concernant les maladies neurodégénératives : 5 pour la SEP, 2 pour la maladie de Parkinson, aucun pour la maladie d'Alzheimer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaissance de l'existant en matière de PEC des patients atteints de maladies neurodégénératives.</li> <li>- Intérêt de développer des programmes d'ETP dans ce domaine avec participation des professionnels libéraux et intégration de patients dans les programmes d'ETP autorisés dès le diagnostic de la maladie réalisé.</li> <li>- Inscription dans une démarche de participation active dans l'éducation du patient et l'éducation thérapeutique du patient.</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	Hospices Civils de Lyon en lien avec l'UTEP du CHU de Lyon et l'Institut du Vieillissement (I-VIE)
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	L'UTEP du CHU de Lyon avec la coopération des autres UTEP de la région, l'Institut du vieillissement des HCL, les professionnels de santé (PH et libéraux) experts neurologues et les associations de patients.
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre de participants à la journée régionale</li> <li>- Mobilisation des associations de patients</li> </ul>
<b>Cible</b>	Tout professionnel de santé (libéral et hospitalier) intervenant dans la prise en charge des patients atteints de maladie neurodégénératives ; et aussi les associations de patients concernés par les maladies neurodégénératives.
<b>Source</b>	ARS DSP et PPS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## « GARANTIR L'ACCES A UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE EN TOUT POINT DU TERRITOIRE »

### 3.1. Organiser le parcours de soins en proximité

#### MESURE PMND N° 7 : CONSOLIDER UNE OFFRE DE SOINS POUR UN EGAL ACCES À DES SOINS DE QUALITE POUR TOUS ET EN PROXIMITE

Action 7.1	Informers les médecins généralistes (MG) des dispositions de nomenclatures adaptées (Visites Longues et Majoration Personne Agée)
<b>Constat</b>	Méconnaissance des possibilités de la NGAP
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS 1er recours et URPS Médecins
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Définition des modalités d'information des MG avec l'URPS
<b>Indicateur</b>	Définition de l'information à diffuser avec l'URPS
<b>Libellé</b>	
<b>Cible</b>	Information donnée portant sur les nomenclatures adaptées
<b>Source</b>	Médecins généralistes de la région : 100% des médecins informés
<b>Périodicité d'alimentation</b>	ARS-DOS 1er recours sur la base des informations de l'URPS

Action 7.2	Mettre à jour l'annuaire régional de la Cellule Régionale d'Observation de la Maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (CROMA)
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préexistence d'un annuaire sur l'ex-région Rhône-Alpes</li> <li>- Nécessité d'intégrer les dispositifs de l'ex-région Auvergne</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DOS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	CROMA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Annuaire actualisé
<b>Cible</b>	100% des structures recensées
<b>Source</b>	CROMA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

### 3.2. Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire d'activité et consolidation de la coordination

#### MESURE PMND N° 10 : POURSUIVRE ET AMPLIFIER LA DYNAMIQUE ENGAGEE AUTOUR DES CENTRES EXPERTS PARKINSON ET MALADIES APPARENTÉES

★ <b>Action 10.1</b>	<b>Favoriser la formation des professionnels de santé en établissement et libéraux à partir des Centres Experts Parkinson (CEP) et Centres Interrégionaux de Coordination (CIRC)</b>
<b>Constat</b>	Des formations ont été dispensées à partir des CEP de Lyon et Grenoble pour des professionnels d'EHPAD et des AJ. Il y a un besoin de diffuser ce programme d'actions sur de nouveaux territoires et vers les professionnels de santé libéraux cf 33 et 36
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DOS
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	Lyon -Grenoble puis région
<b>Moyens à mobiliser</b>	FIR
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de personnels formés
<b>Cible</b>	Professionnels de santé des ESMS et libéraux
<b>Source</b>	ARS DOS et DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle
<b>Action 10.2</b>	<b>Suivre l'activité des centres experts Parkinson (CEP et CIRC) pour anticiper la mise en œuvre du nouveau cahier des charges annoncé dans le PMND</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les données recueillies des centres experts sont hétérogènes</li> <li>- Annonce de la révision du cahier des charges CEP et CIRC</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Ensemble des centres experts
<b>Moyens à mobiliser</b>	Données Piramig
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Rapport annuel d'activité
<b>Cible</b>	100% des CEP et CIRC
<b>Source</b>	ARS DOS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 11 : RECONNAÎTRE LES CENTRES EXPERTS SEP ET CONSOLIDER  
LE CONTINUUM ACCOMPAGNEMENT-SOINS-RECHERCHE**

★ <b>Action 11.1</b>	<b>Consolider le maillage actuel des centres SEP</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Parution d'un nouveau cahier des charges pour les CRC SEP</li> <li>- Actuellement 4 centres SEP en région</li> <li>- Instruction donnée pour la région de labelliser 3 CRC SEP</li> <li>- Etudier des modalités d'organisation</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	4 CHU de la région
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Labellisation des centres experts SEP
<b>Cible</b>	Disposer de 4 sites mettant en œuvre les missions de CRC SEP
<b>Source</b>	ARS DOS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

### 3.3. Renforcer la qualité et la sécurité des soins

#### MESURE PMND N° 14 : AMELIORER LES PRATIQUES EN MATIERE DE NEUROSTIMULATION : PRISE EN CHARGE COMPLEXE UTILISEE DANS LE TRAITEMENT DE LA MALADIE DE PARKINSON ET DES MALADIES APPARENTEES

Action 14.1	Structurer l'instance régionale de concertation de neurochirurgie (volet neurostimulation)
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mise en place d'une instance de concertation inter régionale (ARA) est prévue par le SIOS et n'est pas encore effective.</li> <li>- Une réflexion "inter-CHU" doit être conduite pour définir des protocoles communs de prise en charge en matière de neurostimulation hyperspécialisée (dont celle relative à la maladie de Parkinson).</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	4 CHU
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Réunion de l'instance de concertation régionale
<b>Cible</b>	4 CHU
<b>Source</b>	ARS DOS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

Action 14.2	Améliorer l'observation des pratiques de neurostimulation cérébrale profonde (NCP)
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une grande disparité des pratiques de neurostimulation déclarées lors de l'état des lieux du PMND.</li> <li>- L'activité de neurochirurgie fait l'objet d'une autorisation avec seuil minimal obligatoire.</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	PMSI
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Observer les données d'activité PMSI en NCP
<b>Cible</b>	100 % des ES autorisés à la neurochirurgie fonctionnelle cérébrale profonde (4 CHU)
<b>Source</b>	PMSI
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 15 : LEVER LES FREINS PERMETTANT L'ACCES A UNE PRISE EN CHARGE HOSPITALIERE A DOMICILE AUX PERSONNES ATTEINTES DE MND ET CE, QUEL QUE SOIT LEUR LIEU DE VIE (HAD ET EQUIPES MOBILES)**

<b>Action 15.1</b>	<b>Insérer la spécificité de l'accompagnement de personnes atteinte de MND dans les formations des personnels des équipes mobiles de soins palliatifs et HAD</b>
<b>Constat</b>	Le plan national relatif aux soins palliatifs est en cours de définition en région et prévoit un large volet de formations des personnels de soins.
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS et DA
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Déclinaison régionale du plan relatif aux soins palliatifs
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Disposer d'objectifs spécifiques pour l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives dans le plan régional relatif aux soins palliatifs.
<b>Cible</b>	Effectivité de l'inscription des objectifs spécifiques
<b>Source</b>	Plan régional de soins palliatifs
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 15.2</b>	<b>Organiser une réunion de restitution de l'étude sur les interactions entre HAD et ESMS</b>
<b>Constat</b>	Une enquête est en cours de finalisation et porte sur les modalités de partenariat entre les HAD et ESMS.
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS et DA
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Ensemble des équipes HAD + représentants des ESMS
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Organisation d'une réunion de restitution d'une étude sur le fonctionnement des HAD
<b>Cible</b>	Une journée régionale
<b>Source</b>	ARS DOS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 16 : PERENNISER ET AMELIORER LA BANQUE NATIONALE  
DE DONNEES ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTEES (BNA)**

<b>Action 16.1</b>	<b>Consolider le recueil d'informations réalisé par les Consultations Mémoires (CM)</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3CM labellisées n'alimentent pas encore la Banque Nationale Alzheimer contrairement au cahier des charges des CM</li> <li>- Besoin de mise en conformité de ces CM pour maintenir le maillage des CM</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS et la CROMA
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Mobilisation de la CROMA pour rappeler l'obligation faite aux CM de renseigner la BNA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Généralisation de l'alimentation BNA
<b>Cible</b>	Région: 100% des CM alimentent la BNA
<b>Source</b>	BNA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 16.2</b>	<b>Produire un rapport régional de suivi des activités recensées dans la BNA</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La BNA constitue une base de données pour suivre l'activité des consultations.</li> <li>- Les consultations mémoire sont financées en fonction de l'activité de consultation, conditionnée par le recueil BNA</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	CROMA
<b>Echéances</b>	2016-2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	BNA/CROMA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Production du bilan d'activité
<b>Cible</b>	100% des CM et CM2R
<b>Source</b>	BNA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 17 : POURSUIVRE L'EFFORT ENGAGE POUR DEVELOPPER LES UCC  
ET MIEUX LES INTEGRER DANS LA CHAINE DU SOIN**

<b>Action 17.1</b>	<b>Etendre l'activité de la CROMA sur l'ex région Auvergne</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En 2016, l'activité de la CROMA est restreinte à l'ex-région Rhône-Alpes. Elle coordonne également les CM et les CM2R.</li> <li>- Fiche de mission antérieure à la création de la région ARA</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	CROMA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de structures (UCC, CM et CM2R) intégrées dans l'action de coordination de la CROMA
<b>Cible</b>	100% des structures ARA suivies par la CROMA
<b>Source</b>	CROMA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 17.2</b>	<b>Poursuivre l'organisation par la CROMA d'une journée UCC et UHR pour animer la coordination des structures autour des objectifs du PMND</b>
<b>Constat</b>	Une journée annuelle est organisée par la CROMA avec pour objectif de partager les expériences.
<b>Pilote régional</b>	CROMA
<b>Echéances</b>	27/01/2017 et années suivantes
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	CROMA - UCC, UHR... - ARS
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de structures participantes
<b>Cible</b>	100% des UCC et UHR représentées
<b>Source</b>	CROMA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 17.3</b>	<b>Permettre l'ouverture de 3 UCC supplémentaires</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Aucune UCC dans le 03 et 63</li><li>- Maillage insuffisant dans le nord du 42</li></ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DOS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Allier, Loire, Puy-de-Dôme
<b>Moyens à mobiliser</b>	Crédits UCC du PMND
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de nouvelles UCC en région fonctionnelles
<b>Cible</b>	3 nouvelles UCC
<b>Source</b>	ARS DOS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

### 3.4. Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement

#### MESURE PMND N° 21 : RENFORCER ET ADAPTER L'INTERVENTION DES SSIAD ET SPASAD, DEFINIR ET EXPERIMENTER DE NOUVEAUX PROTOCOLES D'INTERVENTION

★ <b>Action 21.1</b>	<b>Lancer une expérimentation pour 2 SSIAD ou SPASAD MND</b>
<b>Constat</b>	Besoin de travailler à la définition de protocoles d'intervention au domicile apportant des prestations spécifiques ou complémentaires, adaptées aux besoins particuliers aux personnes atteintes d'une maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques selon le stade d'évolution de leur pathologie
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	A définir
<b>Moyens à mobiliser</b>	Lancement d'un appel à candidatures 2 * 150 000€ soit 300 000€
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Autorisation de 2 expérimentations de SSIAD ou SPASAD MND
<b>Cible</b>	2 expérimentations
<b>Source</b>	Enquête
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle
★ <b>Action 21.2</b>	<b>Lancer une expérimentation pour 5 renforcements de temps de psychologue clinicien au sein de SSIAD ou SPASAD</b>
<b>Constat</b>	L'accompagnement des personnes à leur domicile et de leur entourage par l'équipe des SSIAD et/ou des SPASAD peut être renforcé par l'appui d'un psychologue
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	A définir
<b>Moyens à mobiliser</b>	Lancement d'un appel à candidatures 5*50 000€ soit 250 000€
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Autorisation de 5 expérimentations de renforcement de temps de psychologue au sein de SSIAD ou SPASAD
<b>Cible</b>	5 expérimentations
<b>Source</b>	Enquête
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 22 : POURSUIVRE LES EFFORTS ENGAGES POUR DEVELOPPER DES EQUIPES SPECIALISEES ALZHEIMER (ESA) DE MANIERE A MAILLER LE TERRITOIRE**

★ Action 22.1	Autoriser les 9 nouvelles ESA notifiées dans le cadre du PMND
<b>Constat</b>	56 ESA autorisées par le plan Alzheimer, 9 sont à installer dans le cadre du PMND
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	9*150 000€ soit 1 350 000€
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Autorisation de 9 nouvelles ESA après le lancement d'un appel à candidatures
<b>Cible</b>	9 ESA
<b>Source</b>	Finess
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

Action 22.2	Mieux coordonner les interventions des ESA avec celles des IDE libérales (avis spécialisés des IDE)
<b>Constat</b>	Besoin de mettre en place une concertation pour voir comment articuler l'intervention des ESAD avec les IDE libérales et notamment au moment du déclenchement de la prestation
<b>Pilote régional</b>	ARS DA
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	URPS IDE, neurologues libéraux et hospitaliers, ESAD, ARS
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Définition d'une charte de coordination
<b>Cible</b>	Mise en place d'une cellule de réflexion en vue d'établir la charte
<b>Source</b>	ARS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 23 : ADAPTER LES PROJETS D'ETABLISSEMENT AU BON ACCOMPAGNEMENT DE TOUTES LES PERSONNES AGEES TOUCHEES PAR UNE MND ET REVISER LES CAHIERS DES CHARGES DESCRIPTIFS DE MODALITES DE REPONSES EN UNITES SPECIFIQUES ISSUES DU PLAN ALZHEIMER 2008-2012**

<b>Action 23.1</b>	<b>Organisation d'un colloque interprofessionnel : la prise en charge médico-sociale du patient atteint de la Maladie de Huntington</b>
<b>Constat</b>	Besoin de former les professionnels médico-sociaux à la maladie et à la bonne prise en charge du patient à domicile et en structure
<b>Pilote régional</b>	Avenir Huntington
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Avenir Huntington
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Organisation d'un colloque
<b>Cible</b>	200 participants
<b>Source</b>	Rapport de réalisation
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

★ <b>Action 23.2</b>	<b>Inscrire dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) des ESMS du secteur "personnes âgées" un volet relatif à l'accompagnement des personnes atteintes de MND</b>
<b>Constat</b>	Besoin de réinterroger les projets d'établissement pour faire face à l'évolution et la diversité des besoins et attentes des personnes atteintes de MND
<b>Pilote régional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ARS DA et DD</li> <li>- Conseils départementaux/Métropole de Lyon</li> </ul>
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	CPOM des ESMS
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Signature de CPOM contenant un objectif spécifique pour la rédaction d'un volet dédié à l'accompagnement des personnes atteintes de MND
<b>Cible</b>	100% des CPOM signés
<b>Source</b>	Suivi de la contractualisation en ESMS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 23.3</b>	<b>Evaluer la structure d'accueil pour malades jeunes de Crolles</b>
<b>Constat</b>	La structure de Crolles bénéficie d'un statut de structure expérimentale qui implique une évaluation au terme de 5 ans de fonctionnement. L'autorisation initiale a été donnée en janvier 2013
<b>Pilote régional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ARS MIEC</li> <li>- Conseil départemental 38</li> </ul>
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Crolles
<b>Moyens à mobiliser</b>	Mission d'évaluation
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Réalisation d'une mission d'évaluation
<b>Cible</b>	Rapport d'évaluation finalisé
<b>Source</b>	ARS MIEC
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 26 : POURSUIVRE LE DEPLOIEMENT DES PASA ET INSCRIRE CETTE OFFRE AU SEIN DES FILIERES DE SOINS ET ACCOMPAGNEMENT DE « DROIT COMMUN »**

<b>Action 26.1</b>	<b>Ouverture des derniers PASA alloués dans le cadre du plan Alzheimer</b>
<b>Constat</b>	Besoin de former les professionnels médico-sociaux à la maladie et à la bonne prise en charge du patient à domicile et en structure
<b>Pilote régional</b>	Avenir Huntington
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Avenir Huntington
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Organisation d'un colloque
<b>Cible</b>	200 participants
<b>Source</b>	Rapport de réalisation
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 27 : POURSUIVRE ET RENFORCER LE DEPLOIEMENT  
DES UHR EN EHPAD ET INSCRIRE CETTE OFFRE AU SEIN DES FILIERES DE SOINS  
ET ACCOMPAGNEMENT DE « DROIT COMMUN »**

<b>Action 27.1</b>	<b>Installer 2,5 UHR du plan Alzheimer non effective fin 2016</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Affectation de 14 UHR médico-sociales aux régions Auvergne et Rhône-Alpes par le plan Alzheimer</li> <li>- Installation effective de 11,5 UHR</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ARS DA et DD</li> <li>- Conseils départementaux/Métropole de Lyon</li> </ul>
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Crédits du plan Alzheimer =2,5 * 240 881€ soit 600k€
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre d'UHR autorisées
<b>Cible</b>	2,5 UHR
<b>Source</b>	Finess
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>★ Action 27.2</b>	<b>Ouvrir 7 nouvelles UHR médico-sociales notifiées dans le cadre du PMND</b>
<b>Constat</b>	Affectation de 7 nouvelles UHR à la région ARA par le PMND
<b>Pilote régional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ARS DA et DD</li> <li>- Conseils départementaux/Métropole de Lyon</li> </ul>
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Crédits du PMND =7* 240 881€ soit 1,69 M€
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre d'UHR autorisées
<b>Cible</b>	7 UHR
<b>Source</b>	Finess
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 27.3</b>	<b>S'assurer de la mise en œuvre des nouvelles recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM</b>
<b>Constat</b>	Une enquête nationale de l'ANESM en 2016 sur le fonctionnement des UHR et donnera lieu à la formulation de recommandations
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DOS
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Evaluation de la mise en application des bonnes pratiques formulées par l'ANESM
<b>Cible</b>	100% des UHR
<b>Source</b>	Enquête
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 28 : POURSUIVRE ET RENFORCER LE DEPLOIEMENT  
DES UHR EN EHPAD ET INSCRIRE CETTE OFFRE AU SEIN DES FILIERES DE SOINS  
ET ACCOMPAGNEMENT DE « DROIT COMMUN »**

★ <b>Action 28.1</b>	<b>Ouvrir 7 nouvelles PFAR notifiées dans le cadre du PMND</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Installation des 18 PFAR affectées à la région par le plan Alzheimer</li> <li>- Affectation de 7 nouvelles PFAR à la région ARA par le PMND</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Crédits du PMND
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de nouvelles autorisations de PFAR
<b>Cible</b>	7 PFAR
<b>Source</b>	Finess
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

Action 28.2	Conforter le fonctionnement des PFAR 1/2
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d'apporter un soutien aux PFAR pour consolider le fonctionnement des PFAR</li> <li>- Financement par l'ARS d'une étude sur les PFAR et confiée à l'URIOPSS</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	URIOPSS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	FIR
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Rendu du rapport de l'étude conduite par l' URIOPSS
<b>Cible</b>	1 rapport d'étude
<b>Source</b>	URIOPSS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

Action 28.3	Conforter le fonctionnement des PFAR 2/2
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin d'apporter un soutien aux PFAR pour consolider le fonctionnement des PFAR</li> <li>- Financement par l'ARS d'une étude sur les PFAR et confiée à l'URIOPSS</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et URIOPSS
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Etude URIOPSS
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Organisation d'un séminaire régional de restitution
<b>Cible</b>	80% des PFAR de la région
<b>Source</b>	Enquête
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 29 : ADAPTER ET MIEUX ORGANISER L'OFFRE EN ACCUEIL DE JOUR ET EN HEBERGEMENT TEMPORAIRE POUR DIVERSIFIER LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT EN SOUTIEN DU DOMICILE**

<b>Action 29.1</b>	<b>Poursuivre le processus de reconfiguration des accueils de jour 1/2</b>
<b>Constat</b>	Appels à candidatures à finaliser pour redéployer les places retirées dans le cadre du processus de reconfiguration capacitaire des AJ
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Ardèche, Loire, Puy-de-Dôme, Rhône et Haute-Savoie
<b>Moyens à mobiliser</b>	Redéploiement des places dont l'autorisation a été retirée
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Autorisation de nouvelles places d'accueil de jour
<b>Cible</b>	4 appels à candidatures
<b>Source</b>	ARS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 29.2</b>	<b>Poursuivre le processus de reconfiguration des accueils de jour 2/2</b>
<b>Constat</b>	Besoin de suivre le taux d'activité des accueils de jour (et notamment pour ceux qui bénéficient d'une autorisation dérogatoire, cf. art D312-8 du CASF)
<b>Pilote régional</b>	Action à mettre en lien avec la mesure 23
<b>Echéances</b>	ARS DA et DD
<b>Territoires concernés</b>	2018
<b>Moyens à mobiliser</b>	Région ARA
<b>Indicateur</b>	Rapport d'activité des AJ
<b>Libellé</b>	
<b>Cible</b>	Taux d'occupation des AJ
<b>Source</b>	250 jours par an / place autorisée (80% de cette cible pour les AJ sous autorisation dérogatoire)
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Rapport d'activité des AJ

<b>Action 29.3</b>	<b>Mobiliser les solutions d'hébergement temporaire pour les conforter dans leur rôle de soutien du maintien à domicile des personnes atteintes de MND</b>
<b>Constat</b>	Besoin d'étayer les projets de services des hébergements temporaires pour les conforter dans leur rôle de soutien du maintien à domicile des personnes atteintes de MND
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	FIR
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Réalisation d'une étude sur le fonctionnement des hébergements temporaires et les évolutions à apporter pour conforter leur mission en direction des publics atteints de MND
<b>Cible</b>	Rendu d'une étude fin 2017, mise en œuvre de préconisations en 2018
<b>Source</b>	
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## 3.5. MIEUX ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE

**MESURE PMND N° 30 : AMELIORER L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE**

<b>Action 30.1</b>	Inscrire dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) des ESMS du secteur "personnes âgées" un objectif de développement des soins palliatifs intégrant la problématique des personnes atteintes de MND
<b>Constat</b>	Définition au niveau de la région ARA d'un CPOM type comprenant des objectifs cibles communs aux ESMS pour le champ PA
<b>Pilote régional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ARS DA et DD</li> <li>- Conseils départementaux/Métropole de Lyon</li> </ul>
<b>Echéances</b>	2019
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	CPOM des ESMS
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Signature de CPOM contenant un objectif spécifique relatif aux soins palliatifs
<b>Cible</b>	100% des CPOM signés
<b>Source</b>	Suivi de la contractualisation en ESMS
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle
<b>Action 30.2</b>	Insérer dans le plan relatif aux soins palliatifs la problématique spécifique de l'accompagnement des personnes atteintes de MND
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Travail en cours en région pour élaborer un plan relatif aux soins palliatifs contenant un axe spécifique pour "favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en ESMS".</li> <li>- La mesure 8 de ce plan vise à "soutenir les professionnels et les aidants dans la prise en charge et l'accompagnement en soins palliatifs à domicile"</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DOS
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Plan régional relatif aux soins palliatifs
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Prendre en compte la problématique des personnes atteintes de MND dans le plan régional soins palliatifs
<b>Cible</b>	Plusieurs actions intégrant les MND
<b>Source</b>	Plan régional relatif aux soins palliatifs
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**3.6. FAVORISER L'INTEGRATION DES REPONSES SANITAIRES, MEDICO-SOCIALES ET SOCIALES AU SEIN DE VERITABLES PARCOURS DE SANTE NOTAMMENT POUR LES SITUATIONS COMPLEXES**

**MESURE PMND N° 33 : IDENTIFIER LES RESSOURCES LES PLUS ADAPTEES AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES MALADES AU SEIN DE L'OFFRE EN ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX**

<b>Action 33.1</b>	<b>Evaluer les formations dispensées à partir des CEP pour des professionnels d'EHPAD et d'Accueils de Jour (AJ)</b>
<b>Constat</b>	Des formations ont été dispensées initialement par les CEP de Lyon et Grenoble et ont vocation à être dupliquées pour les autres territoires de la région (cf. Mesure 10 du présent plan d'actions et 36)
<b>Pilote régional</b>	ARS DA
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Etude auprès des établissements ayant suivi la formation
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Repérer les évolutions dans les projets d'établissements des structures ayant mobilisé des personnels pour participer aux formations dispensées par les CEP
<b>Cible</b>	Ensemble des établissements ayant participé aux formations
<b>Source</b>	Enquête auprès des établissements ayant suivi la formation
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 33.2</b>	<b>Utiliser les résultats de l'enquête relative aux formations dispensées par les CEP pour faire évoluer les projets d'établissements des ESMS</b>
<b>Constat</b>	Réalisation d'une étude sur les suites de la participation des ESMS aux formations dispensées par les CEP
<b>Pilote régional</b>	ARS DA
<b>Echéances</b>	2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etude auprès des établissements ayant suivi la formation</li> <li>- Centres experts Parkinsons CEP</li> </ul>
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Communiquer aux ESMS les bonnes pratiques consécutives aux formations suivies
<b>Cible</b>	Ensemble des établissements ayant participé aux formations
<b>Source</b>	Etude auprès des établissements ayant suivi la formation
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 34 : POURSUIVRE L’EFFORT ET CONSOLIDER LA DYNAMIQUE  
D’INTEGRATION DES SERVICES D’AIDE ET DE SOINS POUR PERSONNES AGEES EN PERTE  
D’AUTONOMIE GRACE AU DEPLOIEMENT DES DISPOSITIFS MAIA**

<b>Action 34.1</b>	<b>Mettre en œuvre les créations et renforcements des dispositifs MAIA notifiés en 2016</b>
<b>Constat</b>	Fin 2015, 34 MAIA fonctionnelles en région ARA 3 priorités retenues dans l'appel à candidatures 2016 : <ul style="list-style-type: none"> <li>- création de dispositif,</li> <li>- reconfiguration de dispositif,</li> <li>- renforcement de dispositif.</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	18 territoires en région
<b>Moyens à mobiliser</b>	Crédits PMND : équivalents de 8 dispositifs MAIA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Signature des nouvelles conventions ou avenants avec les porteurs des dispositifs pour le renforcement du dispositif MAIA
<b>Cible</b>	18 dispositifs MAIA
<b>Source</b>	ARS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 34.2</b>	<b>Organiser des rencontres régionales pour l’animation du dispositif MAIA</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A terme 39 dispositifs MAIA en région ARA</li> <li>- Besoin de dynamiser le fonctionnement des MAIA en région ARA</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DD
<b>Echéances</b>	2017 et suivantes
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Porteurs des dispositifs / Pilotes des MAIA
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Mise en place de rencontres avec les MAIA
<b>Cible</b>	1 ou 2 rencontres par an
<b>Source</b>	ARS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 34.3</b>	<b>Mettre en place des dialogues de gestion avec les gestionnaires des dispositifs MAIA</b>
<b>Constat</b>	Besoin de partage sur les contraintes de fonctionnement des MAIA
<b>Pilote régional</b>	ARS DD
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	ARS DD
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Systématiser une rencontre annuelle avec les gestionnaires des dispositifs pour suivre le fonctionnement des MAIA
<b>Cible</b>	1 (à minima) par MAIA
<b>Source</b>	ARS DD
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**MESURE PMND N° 36 : AMELIORER LA FORMATION CONTINUE EN S'APPUYANT NOTAMMENT SUR LES CENTRES EXPERTS ET EN UTILISANT LES OUTILS PEDAGOGIQUES DU NUMERIQUE**

<b>Action 36.1</b>	<b>Former des personnels d'EHPAD à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson</b>
<b>Constat</b>	Expérience lancée autour des centres de Lyon et Grenoble de proposer des formations à des personnels d'EHPAD (hébergement permanent et accueil de jour) pour améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson
<b>Pilote régional</b>	ARS DA et DOS
<b>Echéances</b>	2017 et 2018
<b>Territoires concernés</b>	ESMS à proximité des centres experts de Lyon et Grenoble
<b>Moyens à mobiliser</b>	Renforcement d'un poste d'Assistant en Recherche Clinique (30k€) pour chaque centre expert parkinson
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de professionnels (PS) formés
<b>Cible</b>	100 professionnels / centres experts / an
<b>Source</b>	CEP Grenoble et CIRC de Lyon
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

**« FACILITER LA VIE AVEC LA MALADIE AU SENS D'UNE SOCIETE  
RESPECTUEUSE, INTEGRATIVE ET VOLONTAIRE DANS SON ADAPTATION »**  
&  
**« SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS »**

**MESURE PMND N° 50 : STRUCTURER ET METTRE EN ŒUVRE UNE POLITIQUE  
ACTIVE EN DIRECTION DES PROCHES AIDANTS DONT FONT PARTIE LES AIDANTS FAMILIAUX**

<b>★ Action 50.1</b>	<b>Développer des actions de soutien aux proches des malades voire aux managers de la sphère professionnelle (information / formation)</b>
<b>Constat</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Besoin de prévenir les risques d'épuisement et de rupture du couple « aidant-aidé » en apportant des repères et des informations sur les dispositifs d'offres existantes (associations, professionnels, structures, outils...) et sur la diversité des prestations à disposition de la population d'aidants.</li> <li>- Articuler les projets avec les plans d'actions des conférences des financeurs.</li> </ul>
<b>Pilote régional</b>	ARS DA
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	Crédits du PMND : 330 k€
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Conventionner le financement d'actions collectives et ponctuellement individuelles d'accompagnement des aidants à travers des actions d'information et de soutien
<b>Cible</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Renforcer le soutien des aidants, assurer l'accessibilité à une information adaptée et diversifier les modalités de mise en œuvre ;</li> <li>- Agir sur les freins à l'accompagnement des aidants, notamment leur difficulté à s'absenter ;</li> <li>- Contribuer à la prévention du risque de fragilité et d'épuisement des aidants.</li> </ul>
<b>Source</b>	ARS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

★ <b>Action 50.2</b>	<b>Mettre en place un numéro d'appel à destination des proches aidants</b>
<b>Constat</b>	Face aux besoins d'information, rapidement disponible et identifiable, l'URPS infirmière a décidé de mettre en place un numéro d'appel à destination des proches aidants
<b>Pilote régional</b>	URPS et les infirmiers libéraux
<b>Echéances</b>	Troisième trimestre 2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Moyens logistiques,</li> <li>- Moyens humains avec infirmiers conseils, libéraux,</li> <li>- Formations,</li> <li>- Documentation,</li> <li>- Temps d'évaluation et de communication (public cible information professionnelle)</li> </ul>
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nombre d'appels</li> <li>- Origine des appels</li> <li>- Nature de la demande</li> <li>- Plaintes</li> <li>- Droits juridiques</li> <li>- Age et sexe de l'appelant</li> <li>- Age et sexe de la personne malade</li> <li>- Type de malade et depuis quand est-il malade</li> <li>- Nombre d'appel non traités – pourquoi ?</li> <li>- Primo demandeur</li> </ul>
<b>Cible</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Effectivité estimation 15 minutes par appel</li> <li>- Environ une file active de 70 appels en pleine activité /semaine</li> <li>- Grand public</li> <li>- Professionnels</li> </ul>
<b>Source</b>	URPS et les infirmiers libéraux
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

« FAIRE DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA REFLEXION ETHIQUE  
 UN LEVIER DE LA CONDUITE DU CHANGEMENT »

**MESURE PMND N° 59** : MOBILISER DAVANTAGE LES ESPACES DE REFLEXION ETHIQUE  
 AU NIVEAU NATIONAL ET TERRITORIAL

<b>Action 59.1</b>	<b>Recenser les actions menées par les ERERI dans le domaine des MND</b>
<b>Constat</b>	Mauvaise connaissance du degré de prise en compte des problématiques relatives aux MND dans les programmes d'actions des ERERI
<b>Pilote régional</b>	ARS DA, DOS et DSPAR
<b>Echéances</b>	2016
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	ERERI
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre d'actions menées
<b>Cible</b>	Identification des problématiques MND traitées par les ERERI
<b>Source</b>	ERERI
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

<b>Action 59.2</b>	<b>Favoriser la réflexion MND par les ERERI</b>
<b>Constat</b>	Possibilité d'intégrer dans les objectifs annuels des ERERI, des objectifs spécifiques au champ des maladies neurodégénératives (ex. participation aux universités d'été de l'EREMAND)
<b>Pilote régional</b>	ARS DA, DOS et DSPAR
<b>Echéances</b>	2017
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	ERERI
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Nombre de nouvelles actions
<b>Cible</b>	Au moins 1 nouvelle action traitant des MND
<b>Source</b>	ERERI
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## MESURE TRANSVERSALE REGIONALE

**MESURE PMND N°88** : ENCOURAGER LE TRAVAIL EN COMMUN DES ASSOCIATIONS GRACE A L'ORGANISATION D'ASSISES REGIONALES CO-ELABOREES SUR LE PMND, SOUS L'EGIDE DE L'ARS

★ <b>Action 88.1</b>	<b>Organiser des assises régionales relatives aux MND</b>
<b>Constat</b>	Besoin d'encourager le travail en commun, l'appropriation des enjeux, le partage d'expériences et de résultats.
<b>Pilote régional</b>	ARS DA
<b>Echéances</b>	Troisième trimestre 2017 ou premier semestre 2018
<b>Territoires concernés</b>	Région ARA
<b>Moyens à mobiliser</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Membres du COPIL PMND</li> <li>- Fonds d'intervention régional</li> </ul>
<b>Indicateur</b>	
<b>Libellé</b>	Organisation d'un évènement dédié sous forme d'assises régionales
<b>Cible</b>	1 rencontre
<b>Source</b>	ARS DA
<b>Périodicité d'alimentation</b>	Annuelle

## Glossaire

**AFSEP** : Association française des sclérosés en Plaques

**AJ** : Accueil de jour

**ANESM** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

**APF** : Association des paralysés de rance

**ARA** : Auvergne-Rhône-Alpes

**ARS** : Agence régionale de santé

**ARSEP** : Aide à la recherche sur la sclérose en plaques

**BNA** : Banque nationale Alzheimer

**CASF** : Code de l'action sociale et des familles

**CEP** : Centres d'experts Parkinson

**CHU** : Centre hospitalier universitaire

**CIRC** : Centres interrégionaux de coordination

**CM** : Consultations mémoires

**CMRR / CM2R** : Centre mémoire de ressources et de recherche

**COPIL** : Comité de pilotage

**C POM** : Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

**CRC** : Centres de ressources et de compétences

**CROMA** : Cellule régionale d'observation de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées

**CRSA** : Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

**DA** : Direction de l'autonomie

**DD** : Délégation départementale

**DOS** : Direction de l'offre de soins

**DSPAR** : Direction de la stratégie et des parcours

**DSP** : Direction de la santé publique

**EHPAD** : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées et dépendantes

**EMA** : Equipe mobile Alzheimer

**EMG** : Equipe Mobile Gériatrique

**EREMAND** : Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

**ERERI** : Espace de réflexion éthique régional et interrégional

**ES** : Etablissements de santé

**ESA** : Equipe spécialisée Alzheimer

**ESMS** : Etablissements et services médico-sociaux

**ETP** : Education thérapeutique du patient

**FEHAP** : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs

**FEGAPEI** : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles

**FHF** : Fédération hospitalière de France

**FHP** : Fédération de l'hospitalisation privée

**FIR** : Fonds d'intervention régional

**HAD** : Hospitalisation à domicile

**HCL** : Hospices civils de Lyon

**IDE** : Infirmiers diplômés d'Etat

**I-VIE** : Institut du vieillissement

**MAIA** : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

**MG** : Médecins généralistes

**MIEC** : Mission inspections, évaluations et contrôles

**MND** : Maladies neurodégénératives

**NCP** : Neurostimulation cérébrale profonde

**NGAP** : Nomenclature générale des actes professionnels

**PA** : Personnes âgées

**PEC** : Prise en charge

**PFAR** : Plateforme d'accompagnement et de répit

**PH** : Personnes handicapées

**PMND** : Plan d'actions des maladies neurodégénératives

**PMSI** : Programme de médicalisation des systèmes d'information

**PPS** : Prévention et promotion de la santé

**PS** : Professionnels de santé

**SEP** : Sclérose en plaque

**SIOS** : Schéma interrégional d'organisation des soins

**SPASAD** : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

**SSIAD** : Services de soins infirmiers à domicile

**STIGMA** : programme de déstigmatisation de la démence (CHU Limoges)

**SYNERPA** : Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées

**UCC** : Unité cognitivo-comportementale

**UHR** : Unité d'hébergement renforcé

**UNA** : Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles

**URIOPSS** : Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux

**URPS** : Union régionale des professionnels de santé

**UTEP** : Unité thérapeutique du patient