



Ministère de la Santé et des Sports

Direction générale de la santé

Sous-direction Promotion de la santé, prévention des maladies chroniques
Bureau cancers, maladies chroniques et vieillissement - MC3
Personne chargée du dossier :
Dr Thérèse HORNEZ
Tel. : 01 40 56 66 21
therese.hornez@sante.gouv.fr

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins

Coordination du plan « Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 »
Personne chargée du dossier :
Dr Alexandra FOURCADE
Chargée de mission auprès du chef de service du Pôle 1
Tél. : 01 40 56 70 09
alexandra.fourcade@sante.gouv.fr

Sous-direction de l'organisation du système de soins
Bureau de l'organisation de l'offre régionale des soins et des populations spécifiques - 02
Personne chargée du dossier :
Cécile BALANDIER
Tél. : 01 40 56 65 47
cecile.balandier@sante.gouv.fr

Le Directeur général de la santé

La Directrice de l'hospitalisation et de l'organisation
des soins

A

Mesdames et Messieurs les préfets de région,
Directions régionales des affaires sanitaires et
sociales (pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences
régionales de l'hospitalisation (pour information)

Mesdames et Messieurs les préfets de
département, Directions départementales des
affaires sanitaires et sociales (pour information)

CIRCULAIRE N° DGS/MC3/DHOS/01/02/2009/25 du 28 janvier 2009 relative à la tenue d'assises régionales pour accompagner la mise en œuvre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Résumé : La présente circulaire a pour objet l'organisation d'assises régionales (mesure 36) pour accompagner la mise en œuvre des mesures du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012.

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, assises régionales Alzheimer (mesure 36)
Textes de référence : - Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 ; - Circulaire N°DHOS/01/02/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012
Annexes : - Annexe 1 : Fiches méthodologiques d'aide à la préparation des événements en région - Annexe 2 : Tableau du planning - Annexe 3 : Répartition des crédits pour l'organisation des assises

Le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 prévoit l'organisation d'assises régionales en 2009 afin d'accompagner la mise en œuvre du plan au niveau local et contribuer à l'application effective de ses mesures. Ces assises devront associer largement l'ensemble des acteurs, notamment concernés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

La présente circulaire vise à décliner les objectifs de ces assises, à proposer un appui méthodologique pour le déroulement et une offre centralisée d'outils de communication. Elle vise à préciser, par ailleurs, les modalités de financement.

Un comité de pilotage, comprenant les pilotes institutionnels des mesures du plan, des représentants des associations, dont France-Alzheimer, et des collectivités territoriales (ADF) ainsi qu'un représentant des DRASS et un représentant des directeurs d'ARH, a été créé au niveau national. Ce comité a eu pour missions de :

- préciser le cadrage national et la méthodologie d'organisation
- définir le public cible
- identifier les outils d'accompagnement de la démarche à mettre à disposition des DRASS
- veiller au respect des objectifs et du calendrier fixés pour ces assises

1. OBJECTIFS DES ASSISES

Les assises régionales ont pour objectifs de :

- diffuser une information de proximité sur la maladie et ses modalités de prise en charge intégrant les dispositifs de soins et d'aide et les lieux ressources locaux ;
- créer des espaces d'échange entre les différents intervenants concernés (professionnels, représentants d'associations de patients et d'aidants, structures d'accueil, élus,...) sur les différentes questions soulevées par la maladie : prise en charge, éthique, vie des malades, recherche ;
- contribuer à modifier les représentations et perceptions de la maladie et de ses modalités de prise en charge.

Ces assises seront le point de départ d'une dynamique régionale autour de la thématique Alzheimer, en inscrivant notamment les mesures relatives à la prise en charge de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans le plan régional de santé qui sera présenté aux Conférences régionales de santé.

Les DRASS sont chargées de l'organisation de ces assises en lien étroit avec les ARH. A cette fin, un comité régional sera constitué, composé de représentants des services déconcentrés du ministère chargé de la santé, de l'ARH, de l'URCAM, de l'URML, des conseils généraux et des représentants des usagers, par l'intermédiaire notamment d'associations comme France-Alzheimer et/ou de la fondation Médéric-Alzheimer.

Les assises devront se tenir au cours de l'année 2009 et leur organisation au cours du premier semestre de l'année 2009 est recommandée. Néanmoins, une attention particulière doit être portée au délai de réserve liée aux élections européennes qui se dérouleront le 7 juin 2009.

2. ORGANISATION DES ASSISES

Il a été retenu le principe de distinguer deux temps dans l'organisation des assises et trois thèmes prioritaires (la recherche, la prise en charge, l'accompagnement des familles et des aidants) :

- une phase préparatoire qui doit permettre de dresser un état des lieux des dispositifs de prise en charge sanitaire et médico-sociale des malades atteints de la maladie d'Alzheimer ;
- une phase événementielle qui doit permettre la mobilisation du plus grand nombre de personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (grand public, patients et leurs familles, institutionnels et professionnels...).

1 ER TEMPS / Phase préparatoire

Préalablement à la tenue des assises, les DRASS en lien avec les ARH, les URML, les conseils généraux, les représentants des usagers, en particulier les associations (France-Alzheimer, Fondation Médéric-Alzheimer) et tous les acteurs concernés, devront dresser un état des lieux des dispositifs de prise en charge sanitaire et médico-sociale des malades atteints de la maladie d'Alzheimer présents dans leur région.

L'objectif de cette phase est d'établir un état des lieux au « temps zéro » du plan Alzheimer et de l'état d'avancement des dispositifs de prise en charge dans la région et de hiérarchiser les mesures à mettre en œuvre pour l'ensemble des thèmes. Ces informations serviront donc d'amorce à la mise en place des assises. Elles permettront aux DRASS de décliner le plan au niveau local en tenant compte des particularités régionales et, ainsi, de fixer les objectifs à atteindre à la fin du plan Alzheimer 2008-2012 pour les prochaines années selon un calendrier adapté à chaque région. Le « temps zéro » pourrait être l'occasion d'établir un annuaire de l'ensemble des ressources régionales sanitaires et médico-sociales.

L'état des lieux portera sur les trois thématiques retenues prioritairement :

1. la recherche : en associant les centres mémoire de ressource et de recherche (CMRR), les équipes de recherche hospitalières et universitaires, la délégation régionale à la recherche clinique et à l'innovation (DRCI)...

2. la prise en charge de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : en associant l'ARH, les services déconcentrés du ministère chargé de la santé (SD), l'observatoire régional de la santé (ORS), les directeurs d'établissements sanitaires, les directeurs d'établissements d'hébergement de personnes âgées dépendantes (EHPAD), l'union régionale des médecins libéraux (URML), les collectivités locales (Conseil Général, municipalités)...

3. l'accompagnement et l'aide aux aidants : en associant les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASSAD), les associations, les réseaux de santé, les structures d'accueil temporaire, les centres communaux d'action sociale (CCAS), les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) les maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)

Les sources de données seront prioritairement recherchées au niveau local : SROS, PRIAC, PRSP, Schéma départemental gérontologique, données de l'Assurance Maladie. Par ailleurs, un appui peut être apporté :

- par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui peut fournir un état des lieux par région des structures médico-sociales au 1/01/08 ;
Contact : Emilie Delpit – tel. 01 53 91 28 00 (emilie.delpit@cnsa.fr)
- par l'ARH qui peut fournir un état des lieux par région de l'activité et des moyens des consultations mémoire (CM) et des CMRR au 31/12/07.

2ème TEMPS / La phase événementielle (annexes 1 et 2)

Il s'agit des assises proprement dites, événement qui doit permettre la mobilisation du plus grand nombre de personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. C'est un moment

d'échange et de démocratie sanitaire qui doit associer à la fois le grand public, les institutionnels, les professionnels de santé et les associations.

Cette phase est un temps de restitution, d'information et de débats et vise à :

1. Informer sur la maladie, le plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 et l'évolution de la recherche.
2. Restituer les données régionales avec la présentation de l'offre régionale de prise en charge des malades atteints de la maladie d'Alzheimer.
3. Valoriser le travail qui a été fait préalablement en région et identifier les articulations entre ces thématiques et les coordinations.
4. Faire le point sur les pratiques et les attentes des patients et des familles.
5. Définir les priorités régionales issues du Plan Alzheimer dans les 3 thématiques et établir la feuille de route pour la durée du plan.

Les assises seront le point de départ d'une dynamique régionale autour du plan Alzheimer et doivent permettre d'améliorer la prise en charge des malades et l'information du public. Chaque année, vous devrez faire le bilan des actions menées devant les Conférences régionales de santé.

3. OUTILS DE COMMUNICATION

Un accompagnement national est prévu, notamment par la mise à disposition d'un kit d'outils de communication. Un prestataire recruté au niveau national est chargé d'établir et de proposer des outils pour la logistique et la communication : outils de promotion des assises (annonce dans la presse, affiches...), invitation, dossier participant...

Ces outils seront disponibles sous forme de CDROM et seront adressés aux régions fin février. Il conviendra de les personnaliser avec les données régionales et d'en assurer la reproduction.

4. FINANCEMENT

Le plan prévoit une allocation de 2,160 M€ pour l'organisation des assises en région (préparation, production des documents et tenue des assises...). Les crédits destinés au financement des assises régionales Alzheimer ne feront pas l'objet d'une enveloppe spécifique aux services déconcentrés et seront inclus dans l'enveloppe qui leur sera globalement notifiée.

La répartition retenue comprend une somme forfaitaire, soit $\frac{1}{4}$ du montant répartis entre les régions auquel s'ajoute le montant restant réparti selon la population régionale (données 2007), conformément au tableau joint en annexe 3.

Vous voudrez bien nous informer de difficultés éventuelles que vous rencontreriez pour la mise en œuvre de cette mesure.

Le Directeur Général de la Santé,



Pr Didier HOUSSIN

*La Directrice de l'Hospitalisation
et de l'Organisation des Soins*



Annie POEUR