

COMPTE-RENDU

7^{ème} comité de suivi du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

mercredi 30 juin 2010

sous la présidence de Florence Lustman

Introduction par Raphaël Radanne

- Membres du comité de suivi
 - la mission des ARS étant de mettre en place les politiques de santé et de faire vivre les partenariats au niveau régional, leur implication dans le plan Alzheimer est toute naturelle et ce plan doit constituer l'une de leurs priorités. C'est pourquoi Michel Laforcade, directeur général de l'ARS du Limousin représentera dorénavant les ARS au comité de suivi du plan. En parallèle, des référents plan Alzheimer (liste p2 de la présentation) ont été désignés dans chaque ARS. Ils ont été réunis une fois à Paris et le seront régulièrement car nous avons besoin de leur forte implication pour la mise en place de plusieurs mesures.
 - le mandat d'Arlette Meyrieux en tant que Présidente de France Alzheimer a pris fin le 23 juillet 2010. Nous la remercions pour le travail accompli dans un esprit de coopération et pour les résultats issus de cette collaboration. Nous accueillons et souhaitons la bienvenue à Marie-Odile Desana, nouvelle Présidente élue qui représentera désormais France Alzheimer au comité de suivi du plan.
- Assistants de soins en gérontologie
 - les textes (décret et arrêté) relatifs à la revalorisation salariale des ASG sont parus le 23 juin. Les formations vont pouvoir démarrer très prochainement ;
 - en parallèle, France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer élaborent un manuel de formation des ASG.
- Recherche
 - l'équipe de Philippe Amouyel a publié un article sur 2 nouveaux gènes associés à la maladie dans le JAMA, revue scientifique de premier plan. La France participe ainsi largement aux progrès réalisés dans la connaissance du fonctionnement de la maladie.
 - le site Internet de la FCS est désormais en ligne : www.fondation-alzheimer.org
 - la FCS et Joël Ménard ont réuni le 11 juin les porteurs de projets de recherche financés par le plan en 2009 (ANR, PHRC et FCS). L'objectif est de susciter des rencontres et échanges entre chercheurs fondamentaux (financés par l'ANR) et cliniciens (financés par le PHRC).

- 10 nouveaux projets de recherche ont été sélectionnés parmi les 24 candidatures dans le cadre du PHRC 2010 ;
 - un effort important de structuration de la recherche en SHS est en train d'être réalisé avec la désignation d'un groupe méthodologie et la sélection de 4 projets sur l'évaluation des solutions médico-sociales du plan ;
 - les 2^{èmes} rencontres internationales de recherche biomédicales ont eu lieu les 2 & 3 juin à l'Elysée. Elles ont permis de dresser un bilan des coopérations sur la recherche dans les maladies neurodégénératives. Les partenariats commencent à se mettre en place, des résultats devraient être constatés dans un an.
- Déplacement dans le Nord le 25 juin avec la mission
- visite du Centre national de référence pour les malades jeunes dirigé par Florence Pasquier au CHU de Lille
 - visite de la MAIA portée par EOLLIS à Phalempin : la MAIA est la solution la plus emblématique du plan. Cette expérimentation montre que le concept fonctionne et rend un service concret de qualité tant aux malades et à leurs familles qu'aux professionnels de terrain. Le plan commence donc à changer la vie des patients et des professionnels.
- Florence Lustman présentera le plan aux directeurs généraux d'ARS le 1er juillet afin de leur préciser les mesures pour lesquelles leur mobilisation est nécessaire.

Avancement des solutions (annexe 1 du dossier de séance)

L'avancement des solutions est présenté à partir du dossier de séance par Florence Lustman.

Certaines solutions font l'objet de remarques particulières :

- solution 1 (structures de répit, CNSA) :
- le répertoire des places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire sur l'ensemble du territoire est en ligne sur le site de la CNSA. Il est encore imparfait et les partenaires, dont les ARS, sont invités à le consulter et à faire remonter les modifications ou précisions à la CNSA ;
 - une enquête sur l'activité 2009 des AJ-HT est en cours jusqu'au 23 septembre. Les ARS seront sollicitées par les pilotes pour relancer les structures et exploiter les résultats ;
 - une convention sur le soutien psychologique des aidants a été signée le 22 juillet entre la CNSA et France Alzheimer ;
 - report du choix du modélisateur à octobre. Ce report risque de retarder l'intégration dans les plateformes des formules innovantes qui auront démontré leur efficacité.
 - deux ans et demi d'observation du terrain amènent le pilote à revoir les objectifs de création de structures de répit du plan. En effet, les porteurs de projets n'arrivent pas à créer plus de 1 000 places d'accueil de jour environ par an sur le territoire. En parallèle, les plateformes d'accompagnement et de répit rendent un service plus satisfaisant. Le pilote a donc réorienté la mesure en transférant la création de places d'accueils de jour qui n'auraient pas été ouvertes vers la création de plateformes. Au final, le service rendu à la population sera meilleur.

- solution 2 (droits et formation des aidants, DGCS) :
 - la forte implication de France Alzheimer a permis de former 1255 aidants en quelques mois. Mais l'objectif est de 62 500 aidants formés fin 2012. Des textes sont en cours de parution pour habilitier d'autres organismes.
 - le plan prévoyait une aide financière à la reprise d'activité de 1 000 € pour les aidants familiaux qui avaient abandonné leur activité professionnelle. Or, il existe déjà à ce jour un grand nombre de mécanismes d'aide au retour à l'emploi. Le pilote publiera donc d'ici la fin de l'année une plaquette d'information récapitulant l'ensemble des dispositifs auxquels les aidants peuvent avoir recours.
- solution 4 (MAIA, cabinet aînés) : les premiers retours de l'expérimentation montrent que le territoire de la MAIA est infra-départemental (il s'agit d'une solution locale) et qu'un double pilotage (national et local) est nécessaire. Ces éléments sont très importants car plusieurs pays ont expérimenté l'intégration mais sans parvenir à la généraliser. C'est le plus gros enjeu du plan à ce jour et il faut se donner les moyens de réussir, de manière encadrée et méthodique. Le pilote propose la montée en charge suivante : 50 MAIA opérationnelles fin 2011 et 150 fin 2012. Ces objectifs ne correspondent pas à un maillage complet de l'ensemble du territoire d'ici la fin du plan. La généralisation devra donc se poursuivre jusqu'en 2014 avec une projection nationale entre 400 et 600 MAIA à affiner par territoire.
- solution 5 (coordonnateurs, cabinet aînés) : l'objectif du nombre de gestionnaires de cas va être retravaillé pour prendre en compte la création de postes de pilotes locaux et le mettre en phase avec la montée en charge des MAIA.
- solution S3 (implication des généralistes, cabinet santé) : cette solution, en cours d'élaboration avec l'ensemble des partenaires (actions envisagées p18 de la présentation) est primordiale pour amener le plus grand nombre de malades vers un diagnostic et une prise en charge adaptée ;
- solution 10 (carte d'information, DGS) : l'évaluation réalisée par France Alzheimer montre que des améliorations peuvent être apportées au modèle de carte et qu'une révision du mode de diffusion est nécessaire. Un travail dans ce sens sera réalisé d'ici la fin de l'année.
- solution 15 (bon usage des médicaments, HAS) : la consommation de psychotropes constitue le 1^{er} grand indicateur de la qualité de vie des malades d'Alzheimer et donc du plan. Les données doivent être disponibles avant le 21 septembre afin de les communiquer lors de la journée mondiale.
- solution 19 (centre malades jeunes, DGOS) : à l'occasion de la visite du centre, l'équipe de Florence Pasquier a présenté de nombreuses actions concrètes réalisées en association avec les partenaires du plan (Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer...)
- solution 20 (plan métiers, cabinet aînés) :
 - ASG : les formations doivent maintenant démarrer le plus rapidement possible pour disposer des ressources humaines nécessaires à la création des PASA, UHR, SSIAD et SSR ;
 - augmentation des places en écoles de psychomotriciens et d'ergothérapeutes : ces professionnels sont formés dans des écoles autorisées par les conseils régionaux. L'implication du cabinet santé a permis l'ouverture de plus de 90 places supplémentaires en écoles de psychomotriciens à Paris et Marseille. Pour les rentrées prochaines, le relais des ARS sera nécessaire pour mobiliser les régions et identifier les difficultés locales.

- solution 21 bis (appels à projets, ANR) : le taux de réponse à l'appel à projets 2010 est supérieur à celui des années précédentes (56 candidatures). Cette progression doit être liée au lancement d'un appel à projets spécifique Alzheimer par l'ANR en 2010. Il conviendra de réitérer cette formule.
- solution 22 (PHRC, DGOS) : 10 projets ont été sélectionnés dans le cadre du PHRC 2010 (liste p34 de la présentation) sur 24 candidatures.
- solution 27 (groupe de recherche en méthodologie, FCS) : le groupe d'appui méthodologique a été sélectionné. Constitué des meilleurs experts français ayant déjà travaillé sur le SIDA, il aidera les équipes de recherche en SHS à construire leurs projets.
- solution 26 (approches innovantes, FCS) : l'appel à projets ponctuel est remplacé par une réception des candidatures au fil de l'eau avec un examen des projets en janvier et juin de chaque année.
- solution 30 (génotypage à haut débit, FCS) : Philippe Amouyel espère avoir identifié d'ici la fin de l'année 80% des gènes impliqués dans la maladie.
- solution 32 (formation à l'épidémiologie clinique, ISPED) : avec 440 personnes formées, cette mesure est une réussite. L'ISPED et le cabinet santé cherchent toutefois une solution juridique afin de pouvoir l'intégrer à la formation conventionnelle des médecins.
- solution 35 (n° unique, cabinet aînés) : France Alzheimer a de nouveau réalisé un important travail d'évaluation de son numéro. Cette mesure est complexe en raison des objectifs multiples que l'on se donne (réponse 24h/24h, réponse nationale, renvoi vers un partenaire local...). Elle a pris du retard. Le pilote réunira l'ensemble des acteurs et partenaires avant l'été afin de retravailler cette solution et son échéancier. Une expérimentation de n° de téléphone d'orientation vers les services est en cours dans les hauts de Seine.
- solution 36 (assises régionales, DGS) : une restitution nationale de toutes les assises régionales ne paraît pas opportune car une synthèse globale se basant sur les plus petits dénominateurs communs ferait perdre la qualité et la richesse des travaux accomplis. Toutefois, il est important que les ARS s'appuient sur le travail réalisé l'an passé par leurs collaborateurs (états des lieux, comités de pilotage régionaux, perspectives...).
- solution 38 (espace éthique, DGOS) : la mise en œuvre opérationnelle de l'espace éthique à Reims est difficile. Le pilote va proposer une solution permettant de mettre en œuvre les actions prévues en conservant les ressources humaines compétentes.
- solution 39 (statut juridique de la personne en établissement, cabinet aînés) : un guide pratique sur les aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne va être publié à la rentrée. Il s'adressera aux personnes malades et à leur famille (sommaire p51 de la présentation).
- solution 42 (la maladie comme priorité de l'UE, cabinet santé) : la HAS a fédéré les pays volontaires pour déposer une candidature d'action conjointe européenne sur la maladie d'Alzheimer. Les résultats de l'appel à projets seront disponibles le 7 juillet (détail des travaux prévus p54).
- solution 43 (recherche au plan européen, FCS) : l'adresse du site Internet du programme conjoint européen de recherche sur les maladies neurodégénératives (joint programming) se trouve p 56.

Questions diverses

Alain Villez, conseiller UNIOPSS

➤ ASG

- il reste encore des zones grises sur le financement des salaires des ASG en EHPAD. Le décret du 22 juin 2010 précise que la prime est prise en charge par l'assurance maladie mais à ce jour, aucun texte réglementaire ne prévoit le financement du salaire complet sur la section soins. Dans un contexte budgétaire difficile, les conseils généraux ont indiqué lors du conseil d'administration de la CNSA qu'ils ne pouvaient pas financer de personnel supplémentaire.
- les cabinets santé et aînés précisent que l'intégralité des salaires et primes des ASG sera prise en charge par l'assurance maladie s'il s'agit de personnel supplémentaire prévu par le cahier des charges de ces structures. Une confirmation réglementaire sur ce point est en cours de rédaction.

➤ Ergothérapeutes et psychomotriciens : l'augmentation du nombre de places en écoles est une bonne nouvelle car les structures ne peuvent pas respecter les cahiers des charges en raison des difficultés de recrutement de ces professionnels.

➤ PASA et UHR

- les promoteurs n'ont à ce jour aucune visibilité sur l'avenir des projets qui avaient déjà obtenu un avis favorable des CROSMs avant la mise en place des ARS. Ils n'osent pas engager les travaux et ce d'autant moins que des informations circulent sur un gel des crédits concernant les places nouvelles. Or, la majorité des projets de PASA concernent des créations de places. Il convient de réfléchir à l'adaptation de l'existant.
- le cabinet aînés indique qu'il n'y a pas de gel de crédits sur la création de lits d'EHPAD. C'est le délai de préparation de l'instruction qui explique un manque de visibilité sur ce point. La parution devrait intervenir très prochainement.

➤ MAIA

- les acteurs de terrain sont préoccupés par la phase de généralisation. Les gestionnaires de cas avaient suscité beaucoup d'espairs pour les CLIC, réseaux, CCAS... Une réduction du nombre de postes par rapport aux objectifs du plan va nécessiter un travail d'explication, notamment auprès des conseils généraux qui financent les CLIC sur la base de contrats d'objectifs.
- le cabinet aînés souligne l'engagement financier fort de création de postes de pilotes locaux qui montre au terrain sa volonté de généraliser les MAIA dans de bonnes conditions.

Bruno Dubois, fédération nationale des CMRR

➤ Suivi épidémiologique

- les financements prévus pour accompagner les CM et CMRR qui renseignent la banque nationale Alzheimer n'arrivent pas toujours en bout de chaîne. Certains directeurs d'hôpital opposent la

fongibilité de leurs crédits aux CM/CMRR. Il serait souhaitable de régler ce point avant le mois d'octobre pour que le démarrage des cohortes se fasse dans un contexte apaisé.

- la DGOS indique que 4,6 millions d'€ ont été délégués par voie de circulaire aux ARH avant la mise en place de la BNA. Elles avaient pour instruction de ne pas affecter les crédits avant que les centres exportent leurs données. Une liste des centres exportateurs et une habilitation de consultation de la base informatique a été remise à chaque référent ARS le 11 juin. Il s'agit d'un outil de pilotage important mais il faut leur laisser le temps d'analyser les données régionales. Un bilan a été réalisé hier entre la DGOS et la fédération des CMRR. Le croisement de ces informations devrait permettre d'aboutir au renforcement des centres exportateurs.
- Florence Lustman précise que le circuit des financements est fléché jusqu'à l'entrée de l'hôpital. La difficulté est de récupérer l'information de bout de chaîne que seuls les CM et CMRR peuvent nous fournir (MIG n-1 et MIG n). Or, à ce jour, les CMRR n'ont pas transmis ces éléments. Il est difficile d'opposer des plaintes orales aux directeurs d'hôpitaux.
- Michel Laforcade proposera aux ARS d'être particulièrement vigilantes sur le fléchage des crédits Alzheimer qui ne peuvent être complètement fongibles, notamment les financements médico-sociaux.

Françoise Forette, Collectif Alzheimer

➤ PASA et UHR

- les porteurs de projets s'inquiètent des normes architecturales contraignantes imposées par le cahier des charges. Les EHPAD sont souvent dans des locaux qui ne peuvent pas être réhabilités de façon optimale. En écho à l'intervention d'Alain Villez, la question de la labellisation de l'existant se pose. De plus, la tarification des UHR via l'outil Pathos semble créer des discriminations entre établissements.
- la DGCS demande aux porteurs de projets qui construisent de nouveaux bâtiments de se conformer au cahier des charges. Concernant le bâti existant, les ARS réalisent un état des lieux des candidats et examineront les projets au cas par cas afin de proposer des possibilités d'action dans le respect du cahier des charges, quitte à assouplir éventuellement les contraintes (PASA éclatés par exemple). Il faut toutefois que l'EHPAD héberge la population potentielle et engage une réflexion sur la prise en charge de tous les résidents. Un PASA restera un lieu d'activité et non d'hébergement. Concernant la tarification Pathos en EHPAD, les résidents hébergés dans un UHR (critères d'admission stricts) auront une cotation P1-P1 qui apportera des points supplémentaires et donc des revenus supplémentaires. Ce système ne peut pas créer de discrimination entre EHPAD.
- la DGOS précise que 2/3 des lits d'UHR seront créés en USLD. La tarification prévue est un forfait de 40k€ afin de recruter un ergothérapeute ou psychomotricien sachant que le forfait soins des USLD est actuellement de 26k€ (bien supérieur à celui des EHPAD).

Michel Laforcade, représentant des directeurs d'ARS

- Accueils de jour : le transfert des crédits vers un autre dispositif est accueilli favorablement car le nombre de porteurs de projets sur le terrain ne permet pas d'atteindre les objectifs, surtout en zone rurale.
- UHR et PASA
 - les ARS alertent le pilote sur les conditions restrictives d'éligibilité des patients en UHR. Une région signale qu'elle a 340 places à créer alors qu'elle ne recense que 3 patients répondant aux critères ;
 - concernant les PASA, les objectifs paraissent atteignables et pertinents. Pour les structures nouvelles on observera sûrement un temps de latence liés aux délais des marchés publics ;
 - les médecins des ARS qui vont labelliser ses structures ne sont pas formés à l'outil NPI ;
 - la DGCS indique que le NPI est un outil d'observation simple. Une vidéo de formation sera transmise aux ARS et mise en ligne. Des formations seront possibles dans les CMRR.

Marcel Affergan, représentant des infirmiers à l'Union nationale des professions de santé

- MAIA
 - l'appui d'un un partenaire institutionnel sera-t-il obligatoire lors de la labellisation des MAIA ? Quel est le profil des gestionnaires de cas actuels ?
 - Olivier Dupont précise que l'expérimentation actuelle sera prolongée jusqu'en 2012. Les sites expérimentaux doivent toutefois passer une validation pour poursuivre. Ce mécanisme ne correspond pas à la future labellisation des MAIA, il n'est valable que dans le cas de l'expérimentation. Lors de la généralisation, ce sera l'acteur de terrain le mieux disposé localement qui sera retenu. Il faudra un porteur mais il n'y aura pas de schéma obligatoire. Les coordonnateurs ayant obtenu leur DU cette année viennent à 50% du milieu sanitaires et à 50% du secteur social (cette répartition est un hasard, il n'y a pas eu de quotas lors du recrutement).

Présentation des étapes de la solution 16 en EHPAD (PASA/UHR) par Jean-Philippe Flouzat, DGCS (annexe 5 du dossier de séance)

Présentation des résultats de l'enquête auprès des aidants professionnels du domicile par Stéphanie Pin, Inpes, (annexe 6 du dossier de séance)