5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MARCH'ENSOL

la grande marche de la solidarité

Contexte et objectif

Le but est de récolter des dons en amont et pendant la grande marche de la solidarité afin qu'ils soient entièrement reversés à l'**Association France Alzheimer Yonne** pour soutenir les actions en faveur de la maladie d'Alzheimer sur le département de l'Yonne.
Jour de l'événement : dimanche 6 septembre 2015.

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES 89 YONNE

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Initiative portée par **Présence Verte Bourgogne** et ses partenaires icaunais des Services à la Personne (l'Yonne Républicaine, le Comité Départemental de Randonnée Pédestre 89, le Conseil Général de l'Yonne, Joigny Randos, SeeYonne, Presse-Evasion, Radyonne, le Comité Départemental Olympique et Sportif, Au fil de Joigny, Cap Vital Santé, UNA Yonne et les UNA de Chablis, Migennes, Joigny/Charny, Kiety Home, SOS M, Domiservices Pro, A la Maison, Générations Mouvement, AJ Services, Proximalia, Adéquat, les communes de St Clément et Joigny, Oxycao, etc...).

présence verte — toujours à vos côtés

l'yonne républicaine

FFRandonnée — les chemins, une richesse partagée — Comité départemental Yonne

Comité National Olympique et Sportif Français — CDOS YONNE

l'Yonne CONSEIL DÉPARTEMENTAL

Description du projet

L'organisation de la marche :

Deux distances étaient prévues en boucle, en individuel ou en équipe à allure libre sur une marche courte de 13 km et une longue de 25 km. Elles étaient localisées, avec départ et arrivée à Joigny depuis la grande Halle du marché, sous forme d'un « 8 » en forêt d'Othe avec départs entre 7 h 30 et 9 h 30. Le pique-nique était « tiré du sac » pour tous, mais 2 ravitaillements étaient prévus sur le parcours. Les tarifs étaient de 4 € pour la petite boucle et de 5 € pour la grande. L'évènement était parrainé par M. Cyrille Carré, champion du monde de canoë-kayak.

Deux colloques d'informations/débats se sont tenus :

- **à St Clément** en salle des fêtes le mardi 31 mars 2015 de 17 à 20 h portant sur les **Services & Soins à domicile de l'Yonne**
- **à Auxerre** au "89" le mardi 30 juin 2015 de 17 à 20 h portant sur la **maladie d'Alzheimer & l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches**

Ces 2 forums ont été animés par le journaliste Thierry Bret de Presse Évasion et ont réuni pour débattre avec le public, des professionnels publics et privés du secteur sanitaire et social, mais aussi des représentants de l'ARS et du Conseil Général de l'Yonne, sociologues, représentants des formations professionnelles, des médecins, des neurologues…

"Alors pour le bien de tous nos aînés, agissons ensemble et faisons en sorte que collectivement la solidarité fasse un grand pas de plus dans l'Yonne et en Bourgogne !"

Bilan Évaluation

La manifestation a eu lieu le dimanche 6 septembre 2015 et le cap des 500 marcheurs a été dépassé. Pour une 1ère édition, **France Alzheimer 89** peut donc s'appuyer sur plus de 2 500 euros de gain qui seront alloués aux cafés mémoire, aux séjours vacances-répit des aidants, à la formation des aidants ou encore aux sorties conviviales et culturelles...

Communication

Un plan de communication et d'information autour de l'évènement a été mis en place, porté principalement par **Présence Verte Bourgogne**, mais aussi ses partenaires contributeurs des "Services à la Personne".

Estimation du coût Financement

10 000 €
- 80 % Présence Verte Bourgogne
- 20 % ses partenaires des "Services à la Personne"

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

APTES, le guide pratique du quotidien

Contexte et objectif	**Le tremblement essentiel** est une maladie neurologique fréquente qui touche 1 personne sur 200. Tous les gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles, voire impossibles.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	Association des personnes concernées par le tremblement essentiel.

Description du projet

Le tremblement essentiel touche indifféremment hommes, femmes, enfants, jeunes, adultes, seniors. Toutes les personnes touchées doivent lutter chaque jour pour accomplir les gestes les plus simples.

Se raser, se laver les dents, se maquiller, boutonner une chemise, lacer ses chaussures, mettre une clé dans une serrure, se nourrir, utiliser une carte bleue, écrire, utiliser une souris d'ordinateur, bricoler, coudre…, lorsque l'on est atteint d'un tremblement essentiel, tous les gestes de la vie quotidienne deviennent difficiles voire impossibles.

Pour chacun et chacune d'entre elles, **Aptes** publie ***"Aptes, le guide pratique du quotidien"*** afin de mieux vivre avec ce handicap.

Les adhérents de **Aptes**, personnes malades et en situation de handicap ont répertorié une sélection d'aides techniques afin de compenser les situations de handicap moteur subies dans l'environnement quotidien, à la maison mais aussi à l'école pour les enfants ou au travail pour les adultes.

S'y trouvent aussi tous les outils indispensables à la reconnaissance et à la compensation des situations de handicap par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Bilan Évaluation

- **3 000 guides diffusés** aux adhérents de Aptes, aux neurologues et aux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) avec le soutien de la **Fondation Julienne Dumeste**
- **1 000 guides vendus** sur *Aptes.org*
- projet finaliste du **Prix Ocirp** Acteurs économiques & handicap
- nouvelles aides techniques répertoriées par d'autres adhérents, mise à jour permanente des aides techniques sur *Aptes.org* et projet d'une nouvelle édition

Communication	**115 articles de presse** dont Doctissimo, Santé magazine, Faire face, Le Figaro, Allô Docteurs, Le magazine de la santé, etc.
Estimation du coût Financement	13 000 € avec le soutien financier de la **Fondation Julienne Dumeste pour l'innovation sociale et humanitaire.**

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Parcours de soins des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) en région Rhône-Alpes

Dr ANDRODIAS, Clinique de la Sauvegarde, Lyon - M. BOURGUIGNON, Health Economist, Manager Strategic Santé - Pr CAMDESSANCHES, CHU Saint Étienne - Dr CASEZ, CHU Grenoble - Pr COURTOIS, CHU Lyon - Dr DEPARISOT, PM&R, Centre Germaine Revel, Saint Maurice sur Dargoire - Dr DURAND-DUBIEF, CHU Lyon - M. FONTES, Field Market Access Manager, Biogen France SAS - Dr GERE, CHG Chambéry - Dr GIGNOUX, Coordonatrice Network, office based neurologist - Dr KANDEL, PM&R, Centre Germaine Revel, Saint Maurice sur Dargoire - Dr LATOMBE, president of the network, office based, private hospital Jean Mermoz, Lyon - Dr NEUSCHWANDER, office based neurologist, ANLLF representative - Pr VUKUSIC, CHU Lyon - Dr WATTIER, CH Saint Julien en Genevois

Contexte et objectif

La **SEP** nécessite une prise en charge coordonnée et multidisciplinaire (médicale, paramédicale et sociale). Cette analyse a pour objectif de décrire le parcours de soins des patients atteints de **SEP** en Rhône Alpes et de mettre en évidence les points de rupture.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Comité de Pilotage :

- 1 représentant ou plus de la neurologie du CHU de Lyon, de Saint-Étienne, de Grenoble, du CH de Chambéry et de Saint Julien en Genevois, de la Clinique de la Sauvegarde, de l'Hôpital privé Jean Mermoz
- 2 représentants de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) du Centre Médical Germaine Revel et 1 représentant MPR du CHU de Lyon
- 1 représentant de l'Association des Neurologues Libéraux de Langue Française
- 3 représentants du Réseau SEP Rhône Alpes
- Biogen France SAS
- Stratégique Santé

Description du projet

Du diagnostic de la maladie jusqu'à l'apparition des handicaps les plus sévères, le parcours d'un patient atteint de **SEP** est pluridisciplinaire, intégrant aussi bien les sphères médicales que les sphères sociales. La prise en charge de la maladie doit être séquentielle selon que le patient soit dans un stade récurrent/rémittent, fasse une poussée ou évolue dans une forme progressive.

PARCOURS DE SOINS DANS LA SEP

La région Rhône-Alpes, centrée sur la ville de Lyon, est géographiquement hétérogène, mêlant centres urbains (Lyon, Saint-Étienne, Grenoble) et zones rurales. Considérant ces particularités, il a semblé important de mieux connaitre la relation entre les acteurs et le parcours du patient sur ce territoire.

Dans ce but,

1. **un comité d'experts** a été créé, regroupant des neurologues hospitaliers, mixtes, libéraux ainsi que des MPR. Certains de ces acteurs sont aussi représentants du réseau de Santé Rhône Alpes SEP. Ce comité s'est réuni deux fois
2. **une série d'entretiens** a été menée entre les mois de février et d'avril 2015. Quinze acteurs ont été interrogés sur la base d'un questionnaire préétabli, soit en face à face, soit par téléphone : neurologues hospitaliers et libéraux, médecins de médecine physique et de réadaptation, radiologues, médecins du travail, représentant d'associations de patients et représentant de MDPH (Maison Départementale de la Personne Handicapée)

Le bilan présente les résultats de cette 1ère phase d'analyse descriptive du parcours de soins **SEP** ainsi que les prochaines étapes d'optimisation des points de ruptures identifiés dans ce parcours.

Ce projet intervient par ailleurs au moment de la publication du « *Plan maladies neurodégénératives 2014 – 2019* ».

Bilan Évaluation

Une cartographie de la prise en charge des patients dans la région a pu être développée sur la base des interviews. Cette analyse a permis de constater l'importance du **réseau Rhône-Alpes SEP** pour tous les acteurs de santé.

Sept zones de ruptures ont été identifiées :

- capacité à diagnostiquer une **SEP** / Identification de l'origine neurologique des symptômes par les professionnels de santé transversaux
- hétérogénéité des pratiques en radiologie pour la **SEP**
- déni du patient
- nomadisme médical
- accès à l'information spécifique **SEP** dans les réseaux informels
- manque de connaissances sur les conséquences médico-sociales de la **SEP** par les Travailleurs Sociaux
- sortie du patient de son Parcours Personnalisé de Soins

Prochaines étapes :

- priorisation des points de rupture à prendre en charge
- constitution de groupes de travail au sein du Comité d'Experts
- mise en place d'actions d'optimisation des points de rupture
- mesure de l'impact de ces actions dans le parcours de soins

Communication

- **2 newsletters** entre les 2 réunions
- des **actions de communication** seront réalisées auprès des professionnels de santé hospitaliers et libéraux, acteurs dans la prise en charge de la SEP dans la région et des institutionnels impliqués
- les vecteurs de communications envisagés sont : congrès, symposia, site internet du réseau SEP Rhône-Alpes

Financement Estimation du coût

Biogen France SAS

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Observatoire de la prévention du cancer du col de l'utérus en région PACA

Contexte et objectif

La région PACA est la région de France avec les taux de couvertures frottis et vaccination parmi les plus bas.

L'objectif est de créer un **observatoire pilote** en région rassemblant les **principales parties prenantes** de la région PACA autour de la prévention du cancer du col de l'utérus pour faire un état des lieux et proposer un plan d'actions.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- URPS PACA (médecins, infirmiers, pharmaciens, sages-femmes)
- Société Française de Colposcopie et de Pathologie Cervico-Vaginale (SFCPCV)
- Comité de la Ligue contre le cancer des Alpes-Maritimes
- l'Association ARCADES
- Réseau Onco-PACA Corse
- Conseil départemental des Alpes-Maritimes
- l'Observatoire de la Régionalisation de Nile

Description du projet

- Mettre en place un **comité de pilotage** avec les parties prenantes
- Organisation d'un **colloque** autour de 2 tables rondes:

  Date et Lieu : le 11 juin 2015 à Marseille

  ➨ *« État des lieux et exposé des problématiques »*

  ➨ *« Mise en exergue des actions et propositions concrètes »*

Les tables rondes et les discussions du colloque ont pour **objectifs** de :

- faire émerger les **bonnes pratiques régionales** en lien avec les recommandations nationales
- **médiatiser la problématique** de la prévention du cancer du col de l'utérus afin de sensibiliser le grand public et améliorer sa connaissance du sujet
- mettre en place divers **indicateurs pour la région PACA**
- permettre la **consolidation d'un diagnostic sur la situation** de la région par les divers acteurs impliqués (professionnels de santé, associations, institutions, etc)
- faire valider une **base concrète de propositions** en vue d'améliorer la prise en charge du cancer du col de l'utérus, proposer un **plan d'action et de suivi avec la mise en place d'indicateurs de performance**

Bilan Évaluation

Suivi de **divers indicateurs** pour la région PACA, comme par exemple :

- le **taux de frottis cervico-utérin**
- le nombre de **cas diagnostiqués de cancer de col de l'utérus**
- le nombre de **conisations**
- la progression de l'**utilisation des tests d'auto prélèvement**
- analyser les **campagnes afférentes au dépistage et la vaccination** anti-HPV

Communication

Prise de position de l'INCA et la SFCPCV, Relais FR3 Rhône-Alpes dans le journal 12/13 et 19/20. Presse : articles dans ***La Marseillaise***…

Un dossier de presse a été remis à l'ensemble des participants le jour du colloque.

Estimation du coût Financement

Financement par SPMSD

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

IMMUNISER LYON

Contexte et objectif

Dans un contexte de défiance à l'égard de la vaccination, l'ensemble des acteurs publics et privés impliqués dans la prévention en santé à Lyon s'associent pour :

- promouvoir la vaccination à tous les âges de la vie, améliorer les taux de couverture vaccinale du grand public et des professionnels de santé
- faciliter l'accès à l'information et à la vaccination
- être pionnier avec un partenariat local et un projet associant tous les acteurs pour accroître la confiance et les taux de vaccination

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ville de Lyon, ARS, Hospices Civils de Lyon, URPS médecins, pharmaciens, infirmiers et sages-femmes, Ordre pharmaciens, Planning familial, Éducation Nationale, Université Lyon 1, CAF, Partenaires privés, Mutuelles : Klesia, Apicil, Patients World.

Avec le soutien de Sanofi Pasteur MSD

Description du projet

Caractéristiques de l'opération "Immuniser Lyon"

- **Périmètre** : Ville de Lyon
- **Durée** : 1 an (mai 2015-mai 2016) Dates correspondant à la Semaine de la Vaccination en Rhône-Alpes
- **Approche ciblée** par populations spécifiques tout au long de la vie
- Une **campagne** (posters, dépliants) adaptée à chaque groupe cible, et relayée par les acteurs et les médias. Conférence de presse à la Mairie de Lyon (juin) + Affichage public à Lyon (rentrée en septembre)
- Un **site internet** pour vérifier son statut vaccinal, s'informer sur le projet, les maladies et les vaccinations, télécharger les supports de campagne
- Actions des **acteurs locaux** pour faciliter l'accès à l'information, à la vaccination
- **Gouvernance** : une opération pilotée avec les partenaires
  - Comité d'organisation (orientations stratégiques, conseil et mise en relation)
  - Comité scientifique (expertise, conseil scientifique et voix publique)
  - 4 Comités opérationnels : pédiatrie, adolescents/étudiants, adultes/professionnels, seniors
- **Vocation à être dupliquée** dans d'autres villes en France et en Europe
- **Exemples d'actions** :
  - participation aux assises des sages-femmes en mai
  - participation au printemps des EHPAD
  - stand au Run In Lyon
  - actions vers les précaires en sensibilisant des acteurs relais : Secours Populaire, Notre-Dame des sans-abris…

Bilan Évaluation

- Évaluation du succès du dispositif (fréquentation du site internet, nombre d'événements organisés pendant la campagne)
- Comparaison des taux de couvertures vaccinales avec une ville témoin (Toulouse) à t0 et à t + 1 an

Communication

Site internet, posters, dépliants

Estimation du coût Financement

Financement : Sanofi Pasteur MSD et Mutuelles pour conception de la campagne (leaflets/posters, site internet) et impression des documents

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

La famille Meunier vous fera découvrir l'IRC (Insuffisance Rénale Chronique) en BD

Contexte et objectif

Deux fléaux ruinent notre système de santé : les diabètes et **l'insuffisance rénale chronique** (IRC). La **Ligue Rein et Santé** a donc voulu faire comprendre les différentes étapes de l'IRC, de manière ludique, sous forme de bande dessinée.

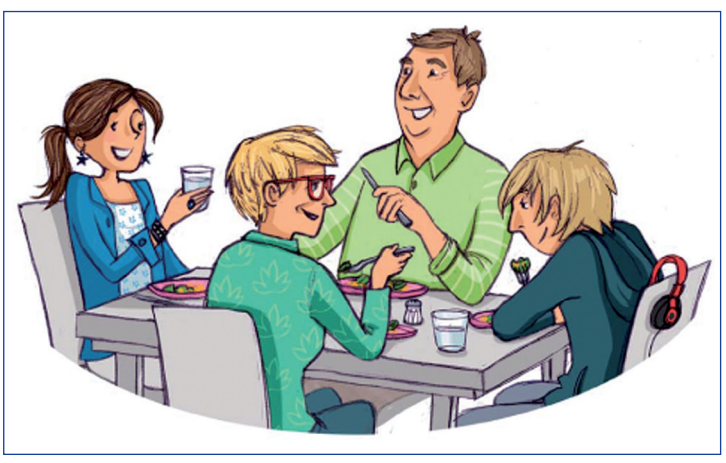
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'association de patients : **Ligue Rein et Santé**

Ligue Rein & Santé

Description du projet

Ce projet vise à faire connaître les **évolutions de l'insuffisance rénale chronique en BD**, en s'inspirant du film ***"La famille Bélier"*** qui décrit le quotidien d'une jeune fille dont les parents et le frère sont sourds.



Tel fut notre challenge

La nécessité de faire de la **prévention** et un **meilleur dépistage** de ces maladies chroniques étant manifeste, nous avons voulu agir dès maintenant.

Le but est de distribuer gracieusement cette BD au plus grand nombre, via notre revue ***Rein échos*** dans les consultations en néphrologie et par tout autre moyen au grand public.

On ignore nos reins, leur fonctionnement et encore plus leur dysfonctionnement parce que l'insuffisance rénale est indolore et progressive.

Il fallait des outils construits par des associations de patients, directement concernés par cette problématique

Voilà c'est fait, la **Ligue du Rein** a validé concrétement ce besoin d'information des malades et aidants. À l'heure de l'e-santé et des applications smartphone, nous croyons aux BD illustrées.

Bilan Évaluation

Les encouragements divers et l'accord des réalisateurs du film ***"La famille Bélier"*** nous laisse penser qu'un partenariat utile va se mettre en place pour offrir cet outil au plus grand nombre.

Notre association a déjà réalisé, en avril 2015, 3 ouvrages aux ***Éditions l'Harmattan*** sur cette conséquence fâcheuse des maladies rénales souvent génétiques.

Communication

La **Fondation Centaure** doit nous aider à communiquer sur le sujet.

Estimation du coût Financement

Le budget est lié aux tirages papiers et plus si affinités.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

SVP EFFETS INDÉSIRABLES

Soutien à la Vigilance Pharmacologique

Contexte et objectif

Depuis la loi du 29 décembre 2011, les usagers du médicament ont la possibilité de déclarer eux-mêmes leurs effets indésirables. Actuellement, les déclarations par ces usagers ne représentent que 5 % environ du volume total des notifications. Pour renforcer la pharmacovigilance, leur développement est un levier important.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : **Maladies Rares Info Services**.

En partenariat avec l'Association Française des Centres Régionaux de Pharmacovigilance (AFCRPV).

Création du service subventionnée par l'ANSM dans le cadre d'un appel à projets compétitif.

Description du projet

SVP Effets Indésirables propose information et conseil aux usagers d'un médicament pris pour une maladie rare qui souhaitent déclarer des effets indésirables.

Les Chargées d'Écoute et d'Information :

- recherchent si nécessaire les informations utiles sur les bases de données du médicament
- apportent des explications
- s'assurent du bien fondé de la déclaration
- aident au remplissage du formulaire de l'ANSM

L'équipe professionnelle de **Maladies Rares Info Services** a bénéficié d'une formation spécifique pour assurer ce service. Celui-ci est délivré par téléphone, courriel et ch@t.

Il est intégré au **Système de Management de la Qualité de Maladies Rares Info Services**, premier service d'information en santé à avoir été **certifié conforme** à une norme qualité (ISO 9001) en 2009.

Maladies Rares Info Services

Des experts vous écoutent et vous informent
01 56 53 81 36
Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

SVP Effets Indésirables vise à :

- faciliter la déclaration
- développer la qualité de celle-ci
- faire savoir que la déclaration par les usagers du médicament existe
- contribuer à renforcer la pharmacovigilance

Bilan Évaluation

SVP Effets Indésirables a été lancé au début du mois de septembre 2015. C'est un service inédit : il propose une aide à la déclaration, dans un domaine de santé publique donné, dans une logique non lucrative et en partenariat avec les autres acteurs de la pharmacovigilance.

Son évaluation sera basée sur le volume de demandes et la qualité des déclarations qui auront bénéficié de ***SVP Effets Indésirables***.

Communication

Affiche, flyer, web, presse

Estimation du coût Financement

15 200 euros pour la création et le lancement du service

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Living-lab de l'usage à domicile des aides techniques et technologiques pour l'autonomie

Contexte et objectif

- **un service public communal unique en France** pour promouvoir les solutions techniques et technologiques et apporter des conseils personnalisés contribuant au maintien à domicile des personnes en difficulté d'autonomie
- une volonté de valoriser et de mutualiser les compétences de **l'Étape**, ses ergothérapeutes et son réseau d'usagers à domicile et de leurs aidants (familiaux et professionnels) pour accompagner l'innovation

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **l'Étape**, service du CCAS de Lattes (18 000 hbts, 5 ETP) et **son réseau d'usagers : particuliers** (6 000 contacts, 500 Visite A Domicile) **et professionnels** (une trentaine de conventions : associations d'usagers, SAAD, SIAD, CHU, CLIC, Maia, etc.)
- **une initiative lancée dans le cadre de MACVIA-LR**, site de référence européen EIP-AHA, en réseau au sein de la **plateforme régionale des Living Lab Santé et Autonomie** du Languedoc Roussillon (rapprochement en 2014 avec Kyomed et I2ML)

Description du projet

Nos objectifs

- **mobiliser, valoriser les compétences des utilisateurs (familiaux et professionnels) en matière d'usage des aides techniques (AT)** à domicile pour contribuer à l'expérimentation et l'évaluation des solutions innovantes, accessibles au plus grand nombre
- **répondre aux besoins des entreprises en matière d'innovation et d'évolution de leurs produits** en proposant une offre de services centrée sur les usages et les usagers à domicile des AT
- **promouvoir le bon usage des aides techniques auprès des aidants professionnels**
- **construire un modèle économique innovant sur les principes de l'économie sociale et solidaire** pour valoriser économiquement les investissements publics en matière de services aux usagers et trouver de nouvelles sources de financement dans le cadre de projets collaboratifs « public/privé » d'intérêt général

Notre offre

- **une expertise pratique pluridisciplinaire** mobilisant autour de **l'Étape**, son réseau de partenaires « terrain » pour répondre aux sollicitations d'entreprises en matière d'innovation collaborative, de retour d'usages et d'expérimentation en situation écologique (à domicile) de solutions techniques ou technologiques prévenant ou compensant les difficultés d'autonomie des personnes
- **un show room pédagogique** présentant en démonstration une sélection d'AT pour les actes de la vie quotidienne
- **des animations thématiques à destination des aidants professionnels et/ou des particuliers** permettant aux constructeurs de présenter leurs solutions (basse vision, téléthèse, domotique, transferts, …)
- **des solutions innovantes d'animations de proximité en lien avec les acteurs des territoires partenaires pour aller au plus près des usagers** : projet Autonobus®, Caravane du bien vieillir.
- **des dispositifs de formation à destination des aidants professionnels** (en lien avec l'INRS, les SAAD, les centres de formation)

Bilan Évaluation

- **1 projet collaboratif** avec un groupement national de PME en cours de réalisation, 4 projets en phase d'élaboration
- **1 enquête lancée** auprès de 500 entreprises de la silver économie (juillet 2015) : une trentaine d'entre elles intéressées par l'offre « innovation collaborative » et/ou « retours d'usages » proposée par l'Étape.
- 1 expérimentation du projet **« Autonobus® »** lancée en janvier 2016 en contexte urbain (Montpellier) – financement acquis (CARSAT, RSI)
- **150 journées formation** accueillies en 2015
- une réflexion engagée pour la création d'un **Groupement régional de Coopération Social et Médico Social (GCSMS)** autour des aides techniques pour l'autonomie à domicile et mutualisant les moyens des acteurs de la filière (institutions, collectivités locales, associations d'usagers, SAAD et SIAD, mutuelles, constructeurs, …)

Communication

L'Étape - Pôle Autonomie Santé / CCAS de Lattes 34970
Contact : pole.autonomie@ville-lattes.fr - www.etape-pole-autonomie-sante-lattes.org

Estimation du coût Financement

Budget 2015 de l'Etape : 286 k€
- produits attendus des projets partenariaux : 80 k€ (28 %)
- subventions institutionnelles (CD34, CNSA) : 60 k€ (21 %)

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Accompagnement des personnes diabétiques :

Partenariat exemplaire entre la CPAM 21, SOPHIA et ÉLAN SOLIDAIRE

Contexte et objectif

Rencontre et soutien : **pour mieux vivre avec son diabète**.

Organisation d'un forum d'information à l'occasion de la **Journée Mondiale du Diabète**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Fédération Française des Diabétiques
- Association Française des Diabétiques de Côte d'Or

Description du projet

Pour accompagner les diabétiques au quotidien avec le service **SOPHIA**, **l'Assurance Maladie de la Côte-d'Or (CPAM 21)** soutient la formation des bénévoles locaux qui travaillent dans le cadre national des rencontres « ***Élan Solidaire*** ».

AFD 21 Association des Diabétiques de Côte d'Or

Le succès de ces rencontres sur la Côte d'Or a renforcé un partenariat déjà ancien avec la CPAM 21.

Les bénévoles formés (patients experts) participent aussi aux ateliers Éducation Thérapeutique organisés au centre d'examens de santé de la CPAM à DIJON : avec les services proposés par l'association (assurances, mutuelle, défense juridique, service social, activités physiques, etc.), ils y apportent un complément pour une prise en charge de qualité du patient

Suite à une expérience réussie de la CPAM 21 axée sur la Journée Mondiale du Diabète en 2014, nous organisons ensemble la nouvelle édition prévue le samedi 14 novembre 2015.

Comme en 2014, l'objectif sera d'informer le grand-public sur le diabète, son dépistage, sa prévention, et les personnes diabétiques et leur entourage, sur les services d'accompagnement et les recommandations de suivi et de prévention.

L'expérience de l'AFD et ses contacts accompagneront la CPAM à y proposer une sensibilisation au dépistage du diabète, et des ateliers (activités physiques, diététique).

Un diabétologue du CHU sera invité pour une conférence sur la bonne gestion de la maladie et expliquer les risques héréditaires.

Bilan Évaluation

- **En 2014** : 80 personnes sont venues rencontrer les professionnels de la CPAM et les bénévoles de l'AFD 21
- **En 2015** : Ce chiffre devrait être triplé
- **Questionnaire** proposé pour connaitre les objectifs d'amélioration de qualité de vie des visiteurs

Communication

La CPAM mettra en œuvre ses médias propriétaires et moyens techniques (médiatisation et locaux)

Estimation du coût Financement

- **CPAM** : Promotion Indemnisation intervenants
- **AFD 21** : Fonds propres pour investissement matériel et documentation
- **Coût estimé** : 1000 euros

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

1er Colloque des Objets Connectés et applications de Santé à Dijon

Contexte et objectif

Avec un chiffre d'affaire de 26,5 milliards de dollars prévu pour 2017, la santé mobile est en plein essor. Aujourd'hui, **100 000 applications de santé** sont disponibles sur le marché à la fois pour les professionnels de santé et pour les particuliers. Face à ce marché émergent, la législation visant à les réguler et à les évaluer n'est pas encore parfaitement en place.

Ce colloque a ainsi pour but d'amener des éléments de réponse sur les questions de sécurité des données, de validation scientifique des objets connectés et applications de santé et sur l'éventuel remboursement de ceux-ci.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'association Santé Droits des Patients est le promoteur du projet. L'ARDIE, le CISS Bourgogne, Dijon Développement, la CCI de Côte d'Or, l'ARS de Bourgogne, CEN Biotech, Bourgogne Numérique, le Club Santé Bourgogne, le Groupe Seb, Proteor, le Groupe ESC Dijon Bourgogne et le Grand Dijon sont partenaires du Colloque

Description du projet

L'association Santé Droits des Patients, Dijon Développement, l'ARDIE et ses partenaires organisent **le mercredi 4 et le jeudi 5 novembre à Dijon le premier colloque dédié aux Objets Connectés et aux applications de Santé**, avec pour thème « *Évaluation éthique et technologique* ».

Ce colloque a pour objectif de faire un **état des lieux des applications de santé** disponibles actuellement et de mettre en lumière les futures, d'aborder l'évaluation du service médical qu'ils rendent et les conditions éventuelles de leur inscription au titre de dispositifs médicaux sur la liste des produits remboursés par l'assurance maladie.

En parallèle seront également débattues leur évaluation éthique et les mesures de sécurité des données à mettre en œuvre pour éviter les dérives qui porteraient atteinte aux libertés individuelles.

Il comportera d'une part une **soirée débat**, ouverte au grand public, associant la Commission Nationale informatique et Libertés, l'Ordre National des Médecins et l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne.

La seconde partie, plus orientée vers les professionnels de santé, les nouvelles technologies et les partenaires de l'industrie du médicament et des dispositifs médicaux, décrira l'état de l'art du domaine, les difficultés rencontrées, les méthodes d'évaluation de ces objets connectés et les conditions d'une éventuelle inscription sur la liste des produits remboursés par l'Assurance Maladie.

Bilan Évaluation

Les moyens d'évaluation du colloque seront constitués d'une part par des fiches d'évaluation portant sur l'organisation, la qualité des interventions et leur niveau de réponse aux attentes des participants ; d'autre part par son retentissement en terme de sensibilisation des patients et des autorités de santé sur ce sujet en pleine émergence, quantifié par le nombre de reprises presses.

Un document de synthèse sera réalisé au terme du colloque sous forme d'un **consensus de recommandations sur le bon usage de ces objets connectés**.

Communication

La communication est assurée par les moyens de presse généralistes et scientifiques traditionnels et la Web TV santé développée par l'association Santé et Droits des Patients "Dijon Santé"

Estimation du coût Financement

30 000 euros

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Innovations Solidarité Territoires

entre Chœur de Village et SIMLAB de Phœnix Senior sous accréditation de LLSA

Chœur de Village
RÉSIDENCES SERVICES SENIORS

Forum des Living Labs en Santé et Autonomie

ASSOCIATION PHOENIX SENIOR

Contexte et objectif

Développer un habitat collectif économiquement accessible, associé à des prestations de services de bien vivre et de loisir :

- optimisation des coûts de santé grâce à des formations spécifiques et un environnement quotidien mieux adapté à leurs besoins retardant ainsi leur placement en institution
- une meilleure formation des professionnels concernés
- de meilleurs partages d'expériences et de savoirs

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Chœur de Village
SIMLAB de Phœnix Senior
Accréditation de LLSA

Description du projet

Chœur de Village en résumé :

- **la volonté d'ancrer profondément dans le territoire d'accueil** les futures « maisons » en mettant en œuvre un partenariat avec les municipalités pour mutualiser les services et être en mesure de les dupliquer aux habitants de la commune souhaitant rester à leur domicile
- **la création d'une école interne** visant à dispenser des formations diplômantes
- **la création d'un « Sim Lab »** permettant de tester et de qualifier *in situ* un bouquet de produits et services dans l'objectif de concevoir un logement neuf ou rénové, à coût maitrisé, qui permet à des personnes de 60 à 85 ans de rester chez elles le plus longtemps possible même si des problèmes de santé apparaissent

Le projet Phœnix Senior veut travailler à l'émergence d'un **bouquet d'habitats solidaire intergénérationnel** fondé sur le champ de l'autonomie de la personne âgée ou vieillissante et basé sur un principe d'amélioration continue piloté par l'innovation et l'apprentissage. Concrètement :

- au coeur d'une commune, construire ou réhabiliter des **bouquets d'habitats adaptés et évolutifs**, dans l'objectif de permettre le maintien de l'autonomie de 60 à 90 ans et plus …
- favoriser les conditions de vie intergénérationnelles : hébergement d'un étudiant / aide à domicile ; jonction "sortie école / retour parents" ; accompagnement 65 ans / 85 ans…
- concevoir ces ensembles bâtis, avec un centre de simulation et d'expérimentation intégré (living lab « SIMLAB ») dont les objectifs sont de :
  - créer des environnements bâtis fonctionnels
  - tester des matériaux de construction, des aménagements, des équipements respectueux de l'usage par une personne vieillissante
  - simuler des espaces de vie et de circulation en conception architecturale

Phœnix Senior développe un concept d'habitat évolutif pour **préserver l'autonomie** durant les 30 dernières années de vie. Il s'agit de maisons saines accessibles (pas de seuils, portes larges, douches à l'italienne…) évolutives et intergénérationnelles (possibilité d'un logement étudiant à l'étage). Elles disposeront de certains systèmes activables en fonction de l'évolution des besoins (support de main courante intégré aux cloisons…). Elles intégreront aussi les technologies permettant à la personne de gérer sa santé : prises de mesures, tension, glycémie ; interconnexion avec un centre de santé). Au final tout un ensemble de dispositifs rassemblés de façon cohérente et évolutive dans un habitat capable d'apporter confort de vie, prévention et suivi de santé.

Bilan Évaluation

- **Chœur de Village : une production de 15 maisons** pour une première tranche de réalisation = 2 250 résidents accueillis
  Impact emploi : 210 directs + 30 induits
- **Phœnix Senior :** 1 T5 livré, 2 maisons T3 en permis accordé et appel d'offres en cours et 1 immeuble de 28 appartements (du T2 au T5) avec permis accordé et appel d'offres en cours, ces 2 dernières réalisations étant faites avec un bailleur social

Communication

- sites Internet des 2 co-promoteurs en cours de réalisation
- **contacts** : jeanclauderagache@choeurdevillage.com pour Chœur de Village
  genevievemauras@orange.fr pour Phœnix-Senior

Estimation du coût Financement

Un montant d'investissement de 108 M€ pour Chœur de Village et Phœnix Senior

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Centre d'Expertise National en Stimulation Cognitive

Forum des Living Labs en Santé et Autonomie

CEN STIMCO
CENTRE D'EXPERTISE NATIONAL EN STIMULATION COGNITIVE
AIDES TECHNIQUES ET COMPENSATION

Contexte et objectif

Le **CEN STIMCO** travaille avec les industriels sur la co-conception, la co-évaluation et la mise en marché des solutions d'assistance cognitive pour les personnes en situation de handicap (ex : Alzheimer) et sur l'information et la formation des usagers, familles et professionnels.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le **CEN STIMCO** est une association loi 1901 à but non lucratif fondée par 4 universités et 2 hôpitaux : U. Paris Descartes, U. Bretagne, U. Bourgogne, U. Lorraine, Gérontopôle de Toulouse, AP-HP.
Le **CEN STIMCO** est l'un des trois Centres d'Expertise Nationaux initiés par la CNSA et est hébergé à l'Hôpital Broca (AP-HP, Paris 13).

Description du projet

Sa démarche Living LAB lui permet d'être un lien entre les différents acteurs et favorise l'implication des utilisateurs finaux dans la définition des produits et services. L'approche Living Lab repose sur une démarche de conception itérative et participative *(co-création)* couplée à des méthodes scientifiques robustes pour l'évaluation quantitative et qualitative.

Cette approche permet de couvrir tout le cycle de vie d'une aide technique cognitive :

- analyse des besoins
- innovation et créativité (co-création)
- évaluation de l'acceptation sociale des outils
- évaluation des impacts en termes de compensation
- étude des marchés et de la pertinence médico-économique,
- accompagnement du déploiement
- information et mobilisation des publics
- réflexions et procédures éthiques (sécurité, dignité, confidentialité)

Les actions concrètes

- centre d'essai et d'évaluation
- expertise et conseil pour les entreprises
- formation continue des professionnels
- activités de recherche
- veille technologique
- animation et diffusion d'informations : newsletters, colloques
- sensibilisation des usagers
- travail collaboratif avec les autres CEN

Des projets illustratifs de l'innovation économique, industrielle et sociale :

- **Tic-Tac (AG2R) :** portail d'information collaboratif sur les technologies d'assistance cognitives
- **Cohésio Digital (La Poste)** : *« API facteur »* pour les services à la personne
- **E-test (Dynseo)** : Aide au diagnostic neuropsychologique (maladie d'Alzheimer)

Bilan Évaluation

Une richesse des partenaires déjà engagés dans le living lab :

- plus de 500 participants « terrain » (Usagers, aidants, professionnels, Ehpad…).
- plus de 50 experts ressources : laboratoires de recherche, professionnels de santé, R&D entreprises, académiques…)
- fort ancrage et soutien régional, particulièrement en île-de-france (collectivités, Agence de développement économique, ARS…).
- financeurs publics sur projets : CNSA, ARS IdF, Région IdF, ANR, Collaborations locales : Ville de Paris, CG 91, Paris Région Entreprises et Lab, La Fonderie

Connaissance/reconnaissance des (par les) acteurs du territoire

- projets grands groupes : La Poste, AG2R La mondiale, Orange…
- collaborations avec 10+ PME innovantes (Robosoft, BlueLinea, Aldebaran…)
- 10+ associations locales impliquées (Old'Up, Génération 13, Silver Valley…)
- 50+ entrepreneurs/startups aidées

Communication

Fondateur et Trésorier du Forum des Living Labs en Santé et Autonomie
Création récente d'une antenne **CEN STIMCO Sud**, autour du Gérontopôle de Toulouse

Estimation du coût Financement

Budget annuel : 600 k€/an, avec 1/3 subventions, 1/3 dons, 1/3 prestations, pour garantir l'indépendance vis-à-vis de tous financeurs. Coût d'une prestation living lab : de 5 000 € (groupe expert) à 50 000 € (co-conception et co-évaluation 360°) après crédits d'impôts.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Lutter contre les inégalités territoriales
Un programme personnalisé après-cancer dans la Nièvre

ars Agence Régionale de Santé Bourgogne

Contexte et objectif

La Nièvre est un département prioritaire d'actions dans le cadre du parcours des patients atteints d'un cancer. Un programme personnalisé de l'après-cancer produit ses premiers résultats.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **promoteur** : Agence Régionale de Santé de Bourgogne
- **co-promoteur** : 3 C (Centre de Coordination en Cancérologie) du bassin de Nevers.

Description du projet

La prise en charge des patients atteints d'un cancer est abordée en Bourgogne dans une logique de parcours.

Le comité de pilotage du « parcours cancer » a souhaité inscrire la Nièvre dans les priorités d'actions, le département présentant plusieurs indicateurs défavorables, en termes de mortalité et de morbidité, mais aussi de dépistage, de démographie médicale, d'accès aux protocoles de recherche ou de coordination des acteurs. Dans ce contexte, le 3 C Bassin de Nevers a été choisi pour mettre en œuvre à titre expérimental le **Programme d'Action de l'Après-Cancer (PPAC)**.

Le **PPAC** constitue une démarche de santé globale à travers la mise en place d'un suivi personnalisé pour préserver la continuité et la qualité de vie, l'un des axes majeurs du Plan Cancer 2014-2019. À la demande des praticiens de la Nièvre, le dispositif a été étendu aux patients bénéficiant d'une chimiothérapie *per os*.

Le **PPAC** a été lancé fin 2014-début 2015 au sein des trois établissements de santé constituant le 3C de la Nièvre : centre hospitalier de l'agglomération de Nevers, polyclinique du Val de Loire, centre de radiothérapie.

Ce suivi pluridisciplinaire des patients au plus près de leur domicile (consultations, contacts téléphoniques…) est assuré par des infirmiers de coordination en cancérologie qui font le lien entre les structures de soins, les médecins traitants, les partenaires du champ social…

Le **PPAC** comporte plusieurs volets :

- **mémento téléphonique**
- **courrier d'information au patient**
- **volet médical** (schéma prévisionnel de surveillance personnalisée)
- **volet social** (temps d'assistant social prévu par le dispositif)
- **volet associatif**
- **volet qualité de vie/soins de support** (soutien psychologique, activité physique adaptée….)

Un travail de coordination est conduit entre les deux équipes des trois établissements qui disposent d'outils commun.

Bilan Évaluation

130 patients ont été inclus dans le **PPAC** au premier trimestre 2015 : 61 femmes et 69 hommes. Leur moyenne d'âge s'élève à 70 ans.

La majorité (plus d'une centaine) a rejoint le dispositif après la fin du traitement. Moins d'une trentaine étaient concernés dans le cadre d'une chimiothérapie *per os*.

La démarche a été très favorablement accueillie par ces patients qui se disent **rassurés par la continuité de la prise en charge**.

Cette continuité est également appréciée par les médecins référents en oncologie informés de l'évolution de l'état de santé de leurs patients.

La coordination entre les professionnels de santé des établissements publics et privés permet des échanges constructifs.

La place du médecin traitant, qui demeure centrale, fait partie des axes d'amélioration.

Communication

La communication figure également parmi les axes d'amélioration de la démarche pour présenter le PPAC à l'ensemble des équipes médicales et paramédicales des établissements.

Estimation du coût Financement

- financement par l'ARS Bourgogne de temps d'infirmiers diplômés d'État et d'assistant social
- budget annuel : 147 000 €

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Prévention et Qualité de l'air au domicile du patient asthmatique

Du programme SQAIE à la conception de l'outil Qualit'Air

Contexte et objectif

- Programme SQAIE en Bretagne (Santé Qualité de l'Air Intérieur) : favoriser la prise en compte de la **Qualité de l'Air Intérieur** lors du suivi des patients
- **Convention Pharmaceutique 2012-2017** : entretiens pharmaceutiques pour le suivi de patients asthmatiques

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Projet élaboré et piloté par **Capt'Air Bretagne** et les **Partenariats Institutionnels GSK**, en coordination avec l'**ARS Bretagne** et les **URPS Médecins et Pharmaciens de Bretagne**.

Description du projet

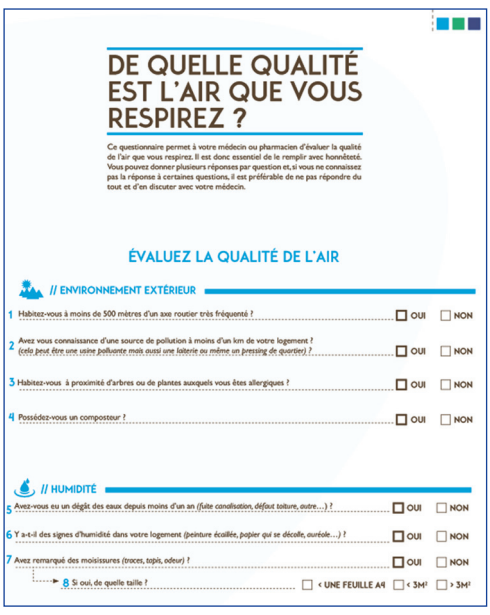
Dans le cadre du programme SQAIE, des sessions d'information à l'attention des professionnels de santé ont été organisées pour leur apporter des éléments leur permettant d'avoir un impact sur la gestion de la Qualité de l'Air Intérieur des lieux de vie des patients, et plus largement de la population générale :

- 5 manifestations en soirée, dans 5 localités différentes
- 134 participants
- des professionnels de santé en demande d'un outil pour aborder le sujet avec leurs patients

À l'issue de ces rencontres, les partenaires ont souhaité **répondre à la demande en proposant la création d'un outil simple permettant un pré-diagnostic de l'habitat des patients.**

Modalités retenues :

- création d'un outil simple et facile d'emploi : questionnaire patient + livret d'interprétation et de conseil pour le professionnel de santé (sous-traitance société spécialisée en pédagogie)
- phase test au cabinet de MG et en officine
- évaluation quantitative et qualitative (focus group)


DE QUELLE QUALITÉ EST L'AIR QUE VOUS RESPIREZ ?

Ce questionnaire permet à votre médecin ou pharmacien d'évaluer la qualité de l'air que vous respirez. Il est donc essentiel de le remplir avec honnêteté. Vous pouvez donner plusieurs réponses par question et,si vous ne connaissez pas la réponse à certaines questions, il est préférable de ne pas répondre du tout et d'en discuter avec votre médecin.

ÉVALUEZ LA QUALITÉ DE L'AIR

// ENVIRONNEMENT EXTÉRIEUR

1 Habitez-vous à moins de 500 mètres d'un axe routier très fréquenté ? ☐ OUI ☐ NON

2 Avez vous connaissance d'une source de pollution à moins d'un km de votre logement ? (cela peut être une usine polluante mais aussi une laiterie ou même un pressing de quartier) ? ☐ OUI ☐ NON

3 Habitez-vous à proximité d'arbres ou de plantes auxquels vous êtes allergiques ? ☐ OUI ☐ NON

4 Possédez-vous un composteur ? ☐ OUI ☐ NON

// HUMIDITÉ

5 Avez-vous eu un dégât des eaux depuis moins d'un an (fuite canalisation, défaut toiture, autre...) ? ☐ OUI ☐ NON

6 Y a-t-il des signes d'humidité dans votre logement (peinture écaillée, papier qui se décolle, auréole...) ? ☐ OUI ☐ NON

7 Avez remarqué des moisissures (traces, tapis, odeur) ? ☐ OUI ☐ NON

8 Si oui, de quelle taille ? ☐ < UNE FEUILLE A4 ☐ < 3M² ☐ > 3M²

Calendrier

- création outil : septembre 2014
- phase test : octobre 2014 à mai 2015
- évaluation positive : juin 2015
- finalisation et diffusion : octobre 2015

Bilan Évaluation

- **outil testé et évalué** par des professionnels libéraux (médecins et pharmaciens)
- **99 questionnaires** distribués aux patients asthmatiques, taux de retour 75 %
- **50 % des répondants** ont été vus en entretien et des perspectives d'amélioration ont été identifiées pour deux tiers des patients
- les questionnaires ont été conservés et ré-analysés en fin de phase test : 38 % des cas nécessiteraient une **investigation au domicile** par une CMEI (Conseillère Médicale en Environnement Intérieur)

Communication

Une session régionale de présentation de cette initiative sera organisée avec l'ARS Bretagne fin 2015. Un transfert à d'autres régions en vue d'une utilisation élargie est également programmé pour 2016.

Estimation du coût Financement

- Financement : **Partenariats institutionnels GSK**
- Budget : 12 500 €

FR/PPM/0012/15 – août 2015

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Graines de Pays

Le Laboratoire des Possibles

Forum des Living Labs en Santé et Autonomie

Contexte et objectif

Dans un contexte où les technologies numériques font de plus en plus partie de notre quotidien, des acteurs publics et privés - *habitants, professionnels des champs social et médicosocial, collectivités territoriales, chercheurs, élus, jeunes développeurs informatiques* - ont décidé de conjuguer leurs talents et leurs initiatives pour construire des outils, des services et des usages innovants.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Graines de Pays (salariés et bénévoles), Conseil Départemental de l'Oise, Hôpital de Beauvais (dispositif "Fil à soi"), Hôpital de Compiègne/Noyon (maisons de retraite), Forum Living Lab en santé et autonomie, Institut J.B. Godin, Association des Paralysés de France, Centre social de Froissy, Bibliothèque sonore, Clos du Nid de l'Oise, Agence régionale de l'Innovation, Maison de l'Emploi et de la Formation du Pays Clermontois - Plateau Picard, Ecole 42 ...

Description du projet

Le développement d'un Living Lab (laboratoire vivant) des usages des technologies numériques appliquées à l'autonomie et à l'inclusion sociale

CONSTRUIRE EN CHEMINANT

À NOUVEAUX USAGES
MÉTHODES D'INVESTIGATION INNOVANTES

- l'ethnographie : privilégier la parole des utilisateurs et des acteurs de terrain dans la construction de savoirs et de connaissances
- une pédagogie active : "apprendre ensemble en faisant"
- une recherche interventionnelle : s'attacher aux solutions plutôt qu'aux problèmes

À NOUVEAUX USAGES
INNOVATIONS PLURIELLES

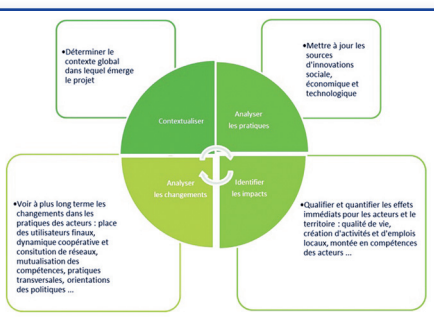
- retrouver le plaisir de jouer, d'apprendre et de partager
- retisser du lien social (réactiver, renforcer, créer)
- participer au renouveau des relations entre les générations
- animer les territoires par la mobilisation d'acteurs pluriels autour de projets communs
- favoriser la création d'emplois et la formation tout au long de la vie
- inventer de nouveaux modèles économiques

À NOUVEAUX USAGES
DES ESPACES DE MÉDIATION PLURIELS

- des journées de sensibilisation
- des formations/actions autour d'un projet
- un espace collaboratif : Ulys
- la création et l'expérimentation "*in vivo*" d'applications numériques
- des missions de recherche et développement (R&D) : Économie, Social et territoires

Bilan Évaluation

Une méthode d'évaluation participative développée par l'Institut de recherche et développement en innovation sociale et pratiques solidaires Jean-Baptiste Godin



Communication

- site internet
- production d'écrits, de photos et de vidéos
- publications, colloques, séminaires, forums …

Estimation du coût Financement

À ce jour : Autofinancement (prestations), Conseil regional de Picardie (R&D), Conseil départemental de l'Oise (Action expérimentale), Fondation MACIF

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Former des professionnels – relais de la prévention en santé environnementale au sein des structures d'accompagnement social et d'éducation populaire

Contexte et objectif

Mettre la santé environnementale au cœur de la démocratie sanitaire en donnant aux acteurs de terrain les compétences pour animer des ateliers au sein de leurs communautés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

WECF France et Ile-de-France en partenariat avec Conseils Régionaux Ile-de-France et Rhône Alpes, Mission locale du Genevois, Ateliers Santé Ville parisiens, Mutuelle Familiale

Description du projet

En 2012, **WECF (Women in Europe for a Common Future)** France initiait le programme ***MA Maison MA Santé (MMMS)*** en développant des ateliers thématiques de sensibilisation aux impacts sanitaires des polluants de l'environnement intérieur. Ces ateliers, basés sur une pédagogie participative et bienveillante, sont régulièrement animés depuis 2012 dans des centres sociaux, maisons de quartier et organismes de formation d'Ile-de-France, de Rhône-Alpes et de la Communauté Urbaine de Strasbourg.

Très appréciés des publics en défaveur sociale pour lesquels ils ont été pensés, les ateliers MMMS invitent à adopter des modes de consommation à la fois **responsables et économiques pour protéger sa santé** des substances toxiques présentes dans les produits ménagers, la décoration, les contenants et additifs alimentaires, les cosmétiques ou encore les jouets et produits de puériculture.

Ces ateliers s'inscrivent dans les PNSE et PRSE et s'appuient sur le constat scientifique faisant état de liens entre les pollutions environnementales et l'augmentation des maladies chroniques et émergentes. Ces impacts environnement-santé sont renforcés par les inégalités sociales et environnementales. Pour apporter des solutions au cœur des quartiers auprès des populations les plus vulnérables et pour démultiplier son action, **WECF a choisi de former des professionnels de la formation, de l'animation et de l'accompagnement social** en les rendant autonomes dans leurs communautés.

Un programme de formation de 5 jours comprenant un socle de connaissances en santé environnementale, l'étude de l'accompagnement au changement de comportement et la pédagogie avec mise en pratique, peut dès maintenant être déployé auprès des **professionnels - relais** dans les différentes régions.

Bilan Évaluation

Une formation pilote s'est tenue en janvier 2015 en Rhône-Alpes. Elle a réuni 6 professionnels exerçant dans des structures telles que Mission Locale du Genevois, CPIE du Bugey, UMIJ (Foyer Jeunes Travailleurs) de l'Isère, association d'aide à l'insertion professionnelle des jeunes dans le secteur de la restauration collective.

Avec des retours d'évaluation très positifs pour l'ensemble des stagiaires, nous pouvons observer actuellement l'intégration progressive de séquences de **sensibilisation à la Santé Environnementale** dans ces diverses structures à l'attention des publics cibles mais aussi des collaborateurs des personnes formées. Pour certains établissements l'envie de former de nouvelles personnes dans les équipes s'est également manifestée.

Communication

Une page Internet de la formation est à développer ainsi qu'un dépliant à remettre aux structures intéressées.
Relais sur sites Internet de WECF et des partenaires.

Estimation du coût Financement

- budget formation estimé à 15000 euros pour 12 participants.
- sessions 2015 co-financées par Conseils Régionaux en IdF et en Rhône-Alpes

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Charte pour une Santé Solidaire

La santé est notre bien le plus précieux. Sa protection est un principe constitutionnel fondamental. Elle impose une politique de prévention et de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. Elle suppose également de garantir l'égalité d'accès aux soins quand survient la maladie. C'est pourquoi la protection sociale de la santé doit être financée par la solidarité.

Contexte et objectif

Le financement de la protection sociale de la santé est forcément limité, obligeant à faire des choix selon la règle du juste soin pour le patient au moindre coût pour la collectivité, en distinguant ce qui relève de la solidarité, et, à ce titre, devrait être entièrement financé par la collectivité, et ce qui relève de choix personnels.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Des représentants des patients, des professionnels de santé libéraux, salariés ou hospitaliers, des responsables administratifs, des universitaires et des chercheurs se sont réunis pour élaborer une Charte pour une santé solidaire, texte énonçant les principes qui doivent, selon eux, constituer les fondements du système de santé de demain.

Description du projet

1 - **Respect des droits des malades**

2 - **Formation à la santé à l'école, au collège et au lycée**

3 - **Prévention et éducation à la santé tout au long de la vie en lien avec le médecin traitant**

4 - **Garantie d'un accès effectif à une médecine de ville universelle et au service public hospitalier**

5 - **Accompagnement médical, médico-social et psychologique et éducation thérapeutique, en particulier pour les malades chroniques**

6 - **Droit à l'information sur la qualité des soins**

7 - **Liberté de choix par les patients du médecin et de l'établissement de santé**

8 - **Indépendance professionnelle et déontologique des professionnels de santé et accès à des formes diversifiées de rémunération**

9 - **Liberté de choix du tiers payant par le patient dans le parcours de santé pour les soins remboursés par la Sécurité Sociale**

10 - **Sécurité sociale finançant au moins à 80 % les soins pris en charge par la solidarité et à 100 % au-delà d'un plafond en cas de dépenses élevées restant à la charge du malade**

11 - **Liberté de choix de la Sécurité sociale pour la protection complémentaire**

12 - **Équilibre obligatoire de l'assurance maladie solidaire dans la loi de financement de la sécurité sociale**

Bilan Évaluation

Quelques organisations signataires

Le CISS (Collectif Interassociatif sur la Santé), CMH (Coordination Médicale Hospitalière), CNI (Coordination Nationale Infirmière), La CPH (Confédération des Praticiens des Hôpitaux), Le Lien (association de défense de patients et d'usagers de la Santé), La Ligue contre le cancer, SNAM-HP (Syndicat National des Médecins, Chirurgiens, Spécialistes, Biologistes et Pharmaciens des Hôpitaux Publics), SNJMG (Syndicat National des Jeunes Médecins Généralistes), SNPHAR-E (Syndicat National des Praticiens Hospitaliers Anesthésistes Réanimateurs-élargi), etc.

Quelques signataires à titre individuel

Nicolas Belorgey, Edouard Couty, Anne Gervais, Bernard Granger, André Grimaldi, Frédéric Pierru, Roland Gori, Florence Jusot, Joël Ménard, Claude Rambaud, Gérard Raymond, Thomas Sannié, Didier Tabuteau, Serge Tisseron, Jean-Paul Vernant, etc.

Communication

Pour signer la charte : charte-sante.fr

Un sondage réalisé par Odoxa en avril 2015 a montré une très forte adhésion des français aux valeurs de la charte : http://charte-sante.fr/odoxa

Estimation du coût Financement

La diffusion et la promotion de la charte repose sur la bonne volonté de ses créateurs et signataires, tous bénévoles.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le Limousin, région experte en autisme

ars Agence Régionale de Santé Limousin

Contexte et objectif

Dans le cadre du 3ème Plan Autisme 2013-2017, l'ARS du Limousin, en lien avec les différents acteurs locaux, a prévu **la création d'un centre expert chargé d'assurer les diagnostics et l'accompagnement intensif des jeunes enfants avec autisme** et ce, dans le respect des orientations et des recommandations de la Haute Autorité de Santé de mars 2012.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Agence Régionale de Santé (ARS) du Limousin
- Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges et autres acteurs concernés par l'AUTISME (CH Psychiatrique Esquirol, CRA…, usagers, ESMS)

Description du projet

La création de ce centre expert s'inscrit dans une politique régionale, allant du **repérage précoce** avec le concours des différents acteurs de la petite enfance, à **l'accompagnement intensif des enfants**, des jeunes et des adultes.

Il s'intègre dans un réseau partenarial tenant compte de l'ensemble des étapes du parcours de la personne autiste.

1 – situations d'urgence

2 – différentes modalités d'accompagnement…

Dans ce contexte, divers services sont expérimentés en vue de répondre en urgence aux différentes sollicitations et de prévoir les modalités d'un accompagnement adapté (Autisme recours, SERFA).

L'enjeu est global et majeur, notamment en matière de formation et d'adaptation de l'offre.

Enfin tout un volet du plan régional concerne **l'accompagnement des familles concernées**, avec notamment un repositionnement du centre de ressources autisme (CRA) en lien avec les établissements et services du secteur médico-social.

Bilan Évaluation

Une gouvernance particulière a été mise en place sur ce projet reposant sur **un conseil scientifique national** composé de personnalités reconnues sur l'autisme.

Localement, l'ARS a institué un **comité de pilotage** composé des acteurs décisionnels : conseils départementaux, conseil régional, Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), assurance maladie, établissements sanitaires et médico-sociaux, usagers, rectorat, fédération d'acteurs en santé, etc.

Ce comité de pilotage arrête les orientations stratégiques et les conditions de leur mise en œuvre opérationnelle.

Communication

- Plusieurs actions de communication ont été engagées en direction du grand public : diffusion des plaquettes ***"Centre expert autisme"***, des plaquettes ***"Autisme recours"*** et du Centre rééducation SERFA
- Information / Sensibilisation des professionnels de la Petite enfance (crèches, PMI, médecins généralistes, puéricultrices, assistantes maternelles).

Estimation du coût Financement

La mise en œuvre du plan autisme conduit à opérer des choix financiers majeurs dans la région. Outre les mesures nouvelles prévues par le plan, l'ARS a prévu une réallocation de ressources s'appuyant sur le fonds d'intervention régional. **Au total l'effort financier prévu s'élève à 4 M€**.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Parcours de Santé des Personnes Âgées en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) en Limousin

Parcours Santé des aînés Paerpa — DES ACTEURS COORDONNÉS POUR UNE AUTONOMIE PRÉSERVÉE

Contexte et objectif

Afin d'améliorer le parcours de soins des personnes âgées de plus de 75 ans, le Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes a lancé un appel à projets pour des expérimentations menées en région. **Le projet de la région Limousin mené dans le territoire de Basse Corrèze (bassin de Brive) a été retenu**. Huit autres régions ont été sélectionnées sur projets.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Agence Régionale de Santé ARS) du Limousin
- Professionnels de Santé
- Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS)
- Mutuelles
- Usagers
- FHF - FHP
- Université de Limoges
- Collectivités locales
- Établissements sanitaires et médico-sociaux
- Assurance maladie
- Entreprises liées à la Silver Économie

Description du projet

Le Limousin est la région la plus âgée de France, elle préfigure d'ailleurs la situation nationale à l'horizon 2030. Elle s'est engagée très tôt dans de nombreux projets pour prévenir le vieillissement et la perte d'autonomie en collaboration avec le Centre Hospitalier Universitaire de Limoges (volet clinique et recherche). Les acteurs locaux et notamment les collectivités locales se sont d'ailleurs fortement mobilisés sur la question de la domotique et du maintien à domicile de la personne âgée.

Le Limousin avait déjà été sélectionné au titre de l'article 70 de la loi de financement de la sécurité sociale sur un dispositif expérimental concernant la prévention des hospitalisations des personnes âgées sur le territoire d'Ussel en Corrèze.

Les projets pilotes qui sont menés ont pour principal objectif de prévenir la perte d'autonomie et d'en réduire les risques, mais aussi d'améliorer la pertinence et la qualité des soins dispensés aux personnes âgées, ainsi que leur qualité de vie et celle de leurs aidants.

Pour atteindre cet objectif, ces expérimentations doivent créer les conditions favorables pour une prise en charge transversale de la personne âgée, grâce à la coordination de tous les acteurs et dans une logique de parcours de santé.

Cette expérimentation en Limousin s'appuie sur le constat de quatre facteurs majeurs conduisant à l'hospitalisation de la personne âgée : problèmes liés à la prise de médicaments (iatrogénie mais aussi difficultés d'observance et d'insuffisances de traitement) ; dénutrition ; dépression ; chutes.

Bilan Évaluation

Le dispositif se décline par :

- **une coordination clinique de proximité** entre tous les professionnels intervenant auprès des personnes âgées (médecins généralistes, infirmières libérales, kinésithérapeutes, pharmaciens…) ➨ Rédaction par l'équipe et sous l'égide d'un médecin traitant d'un Plan Personnalisé de Soins (PPS) pour les personnes âgées de plus de 75 ans en risque de perte d'autonomie
- **une Coordination Territoriale d'Appui (CTA)** ➨ Numéro unique de plateforme d'accueil, de régulation et de suivi qui est communiqué à tous les acteurs intervenant auprès de la personne âgée. La CTA est un dispositif original porté par le Conseil départemental de la Corrèze mais dont l'équipe est à la fois composée d'Infirmières Diplômées d'Etat (IDE) du Département et du Centre hospitalier de Brive, d'assistantes sociales et de coordonnateurs de CLIC.

Actions mises en place : En Basse-Corrèze, renforcement de la filière gériatrique avec déploiement des équipes mobiles d'évaluation gériatrique à domicile et en Établissement d'Hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), accroissement de l'interface ville/hôpital/EHPAD. Il existe un cadre référent hospitalier pour tout résident d'EHPAD hospitalisé. Une régulation gériatrique est mise en place au Centre hospitalier de Brive pour les médecins généralistes.

D'autres actions : création de places d'urgences de SSIAD et IDE d'astreinte de nuit dans les EHPAD et hébergement temporaire dans les EHPAD.

Réorganisation des sorties hospitalières, grilles de repérage de la fragilité.

Communication

- la gouvernance du projet (comité de pilotage + conseil d'experts) permet une diffusion large des conditions d'expérimentation dans la région
- réunions avec les acteurs locaux (été 2015) et formation des professionnels de santé locaux (celle des médecins est en cours de réalisation et celle des IDE est programmée) - Organisation de groupes de travail entre les professionnels de santé locaux pour la rédaction du PPS
- conférence de presse le 11 juin
- diffusion de plaquettes d'informations aux Délégués Assurance Maladie

Estimation du coût Financement

Le financement de cette expérimentation repose sur plusieurs niveaux :

- rémunération des professionnels de santé : 100 €PPS
- des actions spécifiques visant à améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes âgées seront aussi prises en charge (sortie d'hôpital, hébergement temporaire)
- des financements accompagneront les systèmes d'information partagés et la télémédecine

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le CISS Rhône-Alpes présente

UNIVERSITÉ DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ

Devenons citoyens de la santé
Usagers, associations, professionnels, élus, institutionnels

Contexte et objectif

L'UDS a pour objectif de contribuer au développement de la démocratie en santé pour faire émerger une culture commune des besoins et attentes de tous les acteurs de la santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

CISS Rhône-Alpes - Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône-Alpes
120 associations d'usagers de la santé œuvrant pour la promotion d'un système de santé de qualité, accessible à tous.

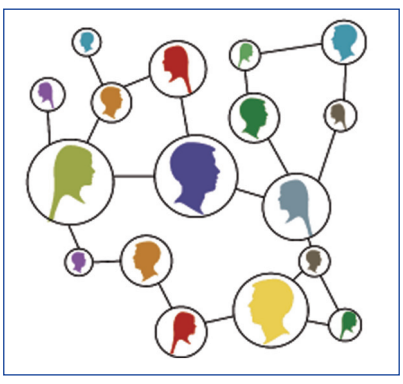
Description du projet

Lancée fin 2013 avec le soutien de l'ARS Rhône-Alpes, **l'Université de la Démocratie en Santé (UDS)** est un lieu de formation, d'information, d'échange et de recherche porté par les associations d'usagers de la santé membres du CISS Rhône-Alpes.

Inspiré du fonctionnement des universités populaires, le modèle pédagogique de l'UDS est inédit : former sur ses bancs citoyens, professionnels de santé, bénévoles, institutionnels, élus et, plus généralement, l'ensemble des personnes intéressées par le domaine de la santé et de la démocratie participative.

Objectifs intermédiaires :

- décloisonner
- échanger
- former et informer



En 2014, l'UDS a organisé de nombreuses formations, conférences-débats et réunions de bénévoles. Elle a enregistré plus de 1000 inscriptions, tous événements confondus.

En 2015, deux services viennent compléter l'offre de l'UDS :

- **la plateforme interassociative des formations (PIAF)**
  Objectif : valoriser et de développer l'activité de formation proposée par les associations d'usagers de santé en Rhône-Alpes.
- **une solution de formation dématérialisée (e-learning)**
  Objectif : proposer des formations en ligne aux bénévoles, aux élus et aux professionnels.

Bilan Évaluation

L'UDS en chiffres :

- plus de 300 personnes formées chaque année
- 11 formations autour des droits des usagers et de la démocratie en santé
- sur tout le territoire, au plus proche des réalités de terrains
- une diversification accrue des effectifs formés (22 % de professionnels et d'élus)
- des intervenants représentants des usagers, experts d'usage
- 99 % de satisfaction
- un accompagnement au plus proche des représentants des usagers

L'activité de l'UDS est en forte croissance et verra ses moyens d'intervention renforcés via la création, au plus près des territoires, d'**Unités Locales Interassociatives Sur la Santé (ULISS)**.

Communication

Le CISS Rhône-Alpes s'appuie sur les associations de son réseau et développe de nombreux partenariats avec les professionnels de santé et le monde universitaire pour promouvoir l'université. Les supports et événements de communication (site web, newsletter, conférences) sont largement exploités.
Rejoignez le mouvement ! www.cissra.org

Estimation du coût Financement

L'Université de la Démocratie en Santé est animée par les bénévoles et les permanents du CISS Rhône-Alpes et bénéficie d'une subvention de 120 000 € par l'ARS Rhône-Alpes.

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Équipe de Soutien aux Aidants à Domicile

DOMCARE

Contexte et objectif

Cette équipe intervient en faveur des aidants en risque d'épuisement dans le cadre du **PAERPA** (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie) qui s'adresse aux résidents Bordelais fragilisés de 75 ans et plus.

Elle propose un accompagnement global des aidants dans la prévention de leur épuisement dans le respect de leur projet de vie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

La Maison de Santé Protestante de Bagatelle de Talence (33) soutenue et financée par l'Agence Régionale de la Santé dans le cadre du PAERPA.

Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle
Fondation reconnue d'utilité publique depuis 1867

Description du projet

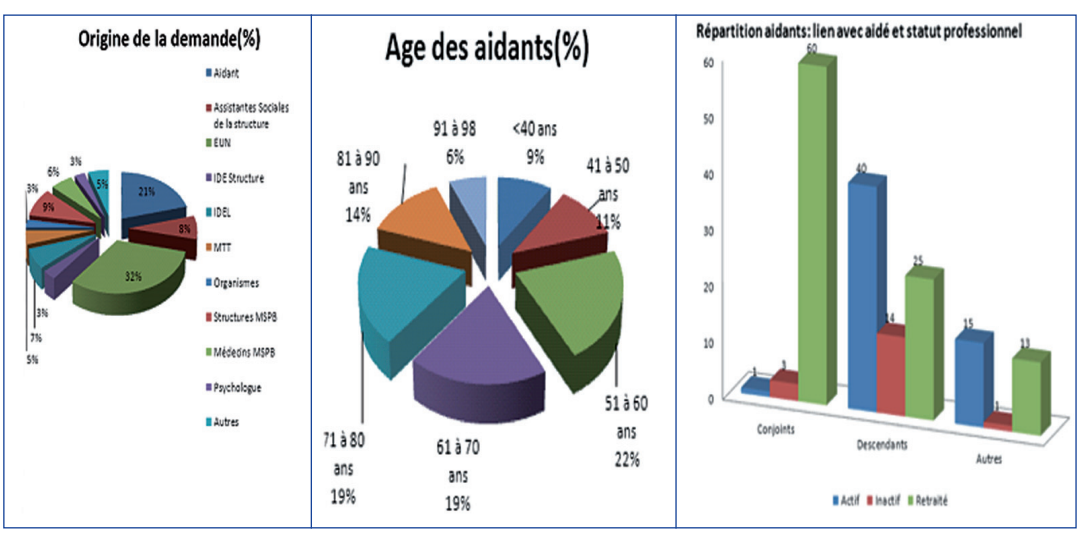
L'équipe de soutien aux aidants à domicile composée d'une secrétaire, d'une Technicienne Coordinatrice d'Aide Psycho-Sociale aux Aidants (TCAPSA), d'une psychologue, d'un ergothérapeute et d'une assistante sociale assure un accompagnement adapté, centré sur l'aidant et la relation aidant/aidé.

Cette équipe reste référente de l'aidant dans le temps.

Cette équipe met en place :

- une écoute personnalisée
- une évaluation des besoins et des difficultés psycho-sociales
- une prévention de l'épuisement des proches
- une évaluation et conseils en aménagement de domicile
- un partenariat avec le réseau associatif et les professionnels du secteur sanitaire et social
- une orientation vers les dispositifs existants

Bilan Évaluation



Communication

- présentation des équipes dans différentes revues
- participation à des congrès pour ces équipes
- **prix innovation FEHAP 2014**
- référence dans le livre « ***L'aide aux aidants : à l'aide !*** »

Pour contacter l'équipe de soutien aux aidants : **05 57 12 34 54**, ou par mail : esad@mspb.com - eun@mspb.com

Estimation du coût Financement

- financement de l'expérimentation pendant un an par l'ARS puis intégration au PAERPA
- estimation coût : 290 000 € par an

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Équipe Urgence Nuit DOMCARE

Contexte et objectif

Cette équipe intervient pour la sortie des urgences de personnes de plus de 75 ans qui n'ont pas vocation à rester à l'hôpital. L'objectif est de permettre un retour à domicile sécurisé grâce à la mise en place effective et coordonnée d'un plan de soin personnalisé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

La Maison de Santé Protestante de Bagatelle de Talence (33) soutenue et financée par l'Agence Régionale de la Santé dans le cadre du **PAERPA** (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie).

Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle
Fondation reconnue d'utilité publique depuis 1867

Description du projet

Une équipe pluridisciplinaire : infirmière, aide-soignante, auxiliaire de vie

1 - la nuit de 17 h à 3 h : un **binôme infirmier / aide-soignant** évalue sur le site des urgences
Il accompagne la personne âgée à son domicile, l'installe, lui prodigue les soins infirmiers

2 - le lendemain matin de 8 h à 13 h : un **trinôme infirmier / aide-soignant / auxiliaire de vie** met en œuvre le plan de soins personnalisé avec une attention particulière à un éventuel épuisement de l'entourage. Ils assurent les soins infirmiers et les aides dans les actes de vie courante pour une durée variable en attente d'un relais effectif (durée maximum 5 jours)

Le médecin traitant est prévenu immédiatement.

Les partenaires paramédicaux et sociaux sont contactés.

Bilan Évaluation

Nombre de Prise en Charge total sur une année : 203

- les chutes représentent **67 %** des prises en charge
- la moitié des situations nécessitent un soutien de l'aidant par l'équipe ESAD

Notion de durée de prise en charge :

Durée Moyenne de Séjour (DMS) : **4 jours**

Le temps entre l'appel à cette équipe et la sortie effective de la personne est inférieur à 2 heures

Communication

- présentation lors de congrès, dans différentes revues
- **prix innovation FEHAP 2014**

Estimation du coût Financement

- financement de l'expérimentation pendant un an par l'ARS puis intégration au PAERPA
- estimation coût : 380 000 € par an

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

EOLLIS - Ensemble Organisons du Lien pour Lutter contre l'Isolement et promouvoir la Santé

Contexte et objectif

Depuis 25 ans, **EOLLIS** propose une action de proximité sur un bassin de vie qui compte aujourd'hui près de 300.000 habitants (Lille Métropole Sud Est - Nord) dont plus de 52.000 ont plus de 60 ans.

Ses missions :

- favoriser l'accès à la santé et aux soins pour tous
- améliorer la collaboration entre tous les acteurs de la santé et du social

Ses objectifs :

- renforcer l'accompagnement des malades de leurs proches
- développer des actions de prévention et d'éducation à la santé
- proposer de soutenir les aidants...

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Sa gouvernance se structure à travers un Bureau de 7 membres désignés par un Conseil d'Administration qui est composé de 6 collèges représentatifs des acteurs du maintien à domicile : des élus, des médecins de ville, des paramédicaux libéraux, des établissements et services ; des associations et personnes qualifiées et des usagers.

La présidence de l'association est actuellement assurée par Mme BOSC Camille avec à ses côtés deux vice-présidents également fondateurs de l'association : Dr Philippe Delcambre et Dr Patrick Fournier.

Description du projet

Le projet de la plateforme **EOLLIS** s'est structuré avec continuité et persévérance, à partir d'un diagnostic de territoire établi entre 2004 et 2006 sur la base d'une enquête approfondie, réalisée auprès de plus de 1 000 personnes, sur les besoins et attentes des personnes âgées.

Elle se compose aujourd'hui de plusieurs services qui ont été mis en œuvre au gré des agréments et autorisations de fonctionnement délivrées par ses financeurs entre 1992 et 2013 et de **commissions ou collectif de travail sur des thématiques** répondant aux problématiques du territoire (lutte contre l'isolement, aide aux aidants, hébergement, prévention ...) :

- **le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)** lieu de ressources, d'informations (retraite, habitat, droits, loisirs, aide à domicile, établissement d'accueil, ressources du secteur, ...), d'écoute et de coordination du domicile afin d'améliorer la vie quotidienne des personnes âgées. Ce pôle soutien et développe également des actions collectives de prévention en territoire
- **le Réseau de Santé Gérontologique de Territoire (RSGT)** a pour mission d'apporter une aide aux professionnels et à la famille pour améliorer la prise en charge à domicile à partir d'une expertise médicale et sociale ou à sa sortie de l'hôpital pour les personnes à risque de ré-hospitalisation
- **le Réseau de Soins Palliatifs (RSP)** a pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible, soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage et permettre le choix de la fin de vie à domicile
- **le dispositif MAIA avec la Gestion de Cas complexes** (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie)
- **l'Espace Ressources Cancers (ERC)** est un lieu d'accueil, d'écoute, d'information et d'orientation, mais aussi d'accompagnement individualisé en complément du traitement ou après lui. Il propose des activités individuelles ou collectives telles que la sophrologie, les soins esthétiques, les groupes de parole, les activités physiques adaptées. Il facilite le retour à la vie normale dans un but de bien-être et de resocialisation
- **l'Organisme de Formation**

Le projet de l'association s'adresse donc aux particuliers, à leur entourage et aux professionnels. L'association dispose d'une équipe sanitaire et médico-sociale (médecins, infirmières, coordonnateurs, ergothérapeute, assistante sociale, secrétaires), qui agit en lien avec le médecin traitant et les établissements et services sociaux et médico-sociaux du territoire.

Bilan Évaluation

De façon opérationnelle, **EOLLIS** est aujourd'hui une plateforme de cinq services de santé aux personnes âgés et animant 4 commissions de travail, forte d'une vingtaine de salariés et de très nombreux partenaires :

- le **Réseau de Santé Gérontologique de Territoire (RSGT)** : ➨ entre 250 à 300 dossiers suivis par an
- le **Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)** : ➨ plus de 500 bénéficiaires par an
  Organisation ou participation à des manifestations locales (forum, temps forts ...) entre 5 à 10 par an
- l'accompagnement au long cours de personnes âgées en situation complexe dans le cadre du **dispositif MAIA** ➨ 100 à 120 situations suivies par an
  Animation et concertation territoriale assurée par une pilote
- le **Réseau de soins palliatifs (RSP)** : ➨ 150 bénéficiaires par an
- l'accompagnement des patients touchés par le cancer et leur famille est assuré par l'**Espace Ressources Cancers (ERC)** : ➨ plus de 200 personnes accompagnées par an

Communication

Contact : Mme Brigitte Léonard, Directrice

Estimation du coût Financement

ARS, Conseil Départemental, Conseil Régional et 46 communes, CARSAT, MSA, Ligue contre le Cancer.

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Quatre chartes des aînés MSA Languedoc

santé famille retraite services

Contexte et objectif	Déclinaison de « **Chartes de solidarité avec les seniors** » : 4 territoires bénéficiaires en Languedoc.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	Caisse Centrale de MSA, MSA Languedoc Coordination par Monsieur Christophe BOULANGER, Responsable de l'Action Sanitaire et Sociale Élus locaux, CARSAT, RSI...

Description du projet

Projet de couvrir quatre territoires, chacun avec une charte engageant des acteurs locaux avec des modalités spécifiques.

Sur chaque territoire, préparation lente, globale, multiacteurs, respectueuse de la démocratie et du modèle très collaboratif de la MSA. Durée : **environ un an de préparation**.

Confiance progressive de tous les acteurs de chaque écosystème local.

Diagnostic partagé

- l'observatoire des fragilités de la CARSAT
- un diagnostic propre de la MSA
- l'analyse de l'ARS, notamment les zones blanches
- la rencontre de la Conférence locale de santé
- une enquête de terrain

Identification des besoins. Priorisation. Beaucoup de motivation et de relationnel.

Un comité de suivi départemental à implication large : élus, associations, CH, EHPAD, lycées, professionnels de santé, travailleurs sociaux, pasteur, etc.

Créativité + rigueur. Chaque projet de charte est piloté par un travailleur social « chef de projet » (Sylvie Soro, Célia Basset, Rita Gourdeas, Jean-Pierre Nevado).

Potentiellement, tous les sujets entrent dans le **champ d'action** : le logement, la santé, les transports, le social, le culturel.

Dynamisme contagieux :

Signature des chartes = engagement sur trois ans.

Bilan Évaluation

Actions concrètes - Exemples :

- **CCAS :** ouverture de **deux guichets** *« Accueil et information retraite »*
- ateliers de sensibilisation aux effets du vieillissement, ateliers de récits à fort contenu émotionnel, petits déjeuner d'information
- collaboration en CCAS avec Géronto-Sud
- groupes de travail et plans d'action
  - *« Prévention des chutes à domicile »*
  - *« Mobilité et déplacements »*
  - *« Vacances »* pour personnes âgées isolées (avec l'ANCV)

Communication	Presse locale, réunions d'informations
Estimation du coût Financement	Un budget de 30 000 euros par charte

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Label Humanitude

Contexte et objectif	Augmentation des maladies neuro-dégénératives, épuisement des soignants ➨ garantir une prise en soin de qualité et tout en douceur.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	**Asshumevie :** association des utilisateurs de l'Humanitude (CH, EHPAD, SSIAD, FAM, MAS, IGM, auteurs, particuliers usagers, avec le soutien d'Humanis et AFNOR).

Description du projet

La démarche Label Humanitude demande de respecter les cinq grands principes de l'Humanitude :

1 - Zéro soin de force (sans abandon de soin)
2 - Respect de la singularité et de l'intimité
3 - Vivre et mourir debout (verticalisation : 20mn /jour minimum)
4 - Ouverture vers l'extérieur
5 - Lieu de vie, lieu d'envies

Elle change les comportements des professionnels en les amenant à réfléchir leur accompagnement différemment. **La réflexion éthique** remplace le « faire pour faire », nous ne sommes plus centrés uniquement dans le *« cure »* (soigner), mais dans le *« care »* (prendre soin).

Les personnes que l'on accompagne ne sont plus des objets de soin, mais des acteurs de leur vie, de leurs envies retrouvées.

La démarche Label Humanitude impacte positivement sur l'ambiance générale, la qualité de vie des personnes vulnérables, la qualité de vie au travail des professionnels en faisant diminuer le RPS (risques psycho-sociaux).

Le premier établissement a été labélisé en 2012. Ils sont quatre EHPAD aujourd'hui à avoir répondu aux exigences du Label

50 EHPAD se sont engagés **« vers le label »** Le référentiel a été décliné également pour les SSIAD, les FAM, les MAS (personnes handicapées).

Asshumevie apporte un soutien à la démarche. **L'adhésion permet d'obtenir le référentiel Label**, de s'auto-évaluer et de planifier ses actions d'amélioration sur plusieurs années vers le label.

Le label s'obtient après une évaluation sur site des experts d'Asshumevie. Il est valable 3 ans, avec questionnaire/auto-évaluation annuelle, et une visite surprise au cours des 3 ans (notamment en cas de changement de direction).

Bilan Évaluation

Les établissements labélisés se sont vus attribuer des financements inattendus par les autorités de tutelle, les caisses de retraite, les groupes de protection sociale, très sensible à la diminution de la sinistralité pour les personnes fragilisées et les professionnels qui prennent soin d'eux.

Ils constatent aussi une **diminution substantielle** des frais de personnel (moins de turn–over, moins d'arrêts de travail), de pharmacie (diminution des traitements avec amélioration des états de santé), des dispositifs médicaux (diminution des compléments nutritionnels oraux, économies sur les produits de l'incontinence, sur le matériel d'aide à la mobilisation).

Communication	Les établissements labélisés sont valorisés dans l'annuaire d'Agevillage.com
Estimation du coût Financement	• adhésion 100 € (référentiel du label + accompagnement et suivi) • label : 5 K€ (évaluation sur site, bilan, suivi annuel, contre visite) • subvention Humanis pour financer la chargée de mission

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Tu veux ou tu peux pas

Projet soutenu par

Fondation de France

Conseil Général Département du Nord

Urapei Nord-Pas-De-Calais

Association des Bals de Carnaval Dunkerquois A.B.C.D.

P'tits Louis

Contexte et objectif

Changer le regard porté sur les personnes en situation de handicap et leur vie affective et sexuelle.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Les Papillons Blancs de Dunkerque

Le Foyer de Vie "Le Rex Meulen"

Les Papillons Blancs de Dunkerque

fdv Foyer de Vie

Description du projet

La sexualité des personnes handicapées est un vrai sujet, un sujet qui intéresse, un sujet auquel on doit s'intéresser, au nom du respect des personnes en situation de handicap, du respect de leurs droits, de leur liberté et de leur vie privée.

Évoquer et sensibiliser les familles, les professionnels à cette problématique que représente la vie affective et sexuelle de personnes handicapées mentales n'est pas aisé : il s'agit d'un sujet délicat et difficile à aborder (phénomène du « tabou ») en raison de sa complexité, notamment liée « au fantasmatique du dévoilement ».

Ce projet est **une fiction de 50 minutes** jouée par les personnes accompagnées de l'établissement sur le thème de la vie affective et sexuelle des personnes déficientes intellectuelles. Il contribue à donner la possibilité aux personnes déficientes intellectuelles de dire avec leurs propres mots les difficultés et les obstacles qu'ils rencontrent, et parallèlement d'exprimer leur envie et leur besoin d'avoir une vie affective et sexuelle épanouie et épanouissante.

Bilan Évaluation

Le projet suscite de nombreuses interpellations, de demandes de déplacements au niveau local, régional et national auxquelles nous répondons systématiquement.

En moyenne, nous sommes à **3 interventions/projections-débats par mois**.

À ce jour, le film a été **diffusé auprès de 5 500 personnes**.

En plus de cela, il est possible de commander le livret pédagogique comprenant le DVD du film mais également un DVD d'interviews sur la thématique. À ce jour, nous sommes proches des 1 000 livrets distribués.

Communication

La Fondation de France - L'URAPEI du Nord Pas de Calais – OCIRP – Magazine « *Lien Social* » n° 1163 Mai 2015 – Le Magazine « *Santé Social* » n° 115 Février 2015 – Journal de l'UNAPEI « *VivrEnsemble* » n° 121 Septembre 2014 – La Voix du Nord

Estimation du coût Financement

- **financement :** La Fondation de France – Le Conseil Départemental du Nord – L'Association philanthropique « Les P'tits Louis » - L'Association l'ABCD – Les Papillons Blancs de Dunkerque
- **coût :** 50 000 €

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

“J’y suis, j’y reste!”
(volet 2)
Recherche psychosociale sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles

Contexte et objectif

Depuis 2012, **Leroy Merlin Source** réalise une recherche sur les motivations des personnes âgées à rester chez elles. La recherche émet l’hypothèse que les professionnels de l’habitat et de l’aide à domicile peuvent enrichir leurs pratiques professionnelles d’une meilleure connaissance et compréhension des motivations qui soutiennent ce désir des habitants âgés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Leroy Merlin Source, réseau de recherche de **Leroy Merlin France**
En partenariat avec **AG2R La Mondiale**, périmètre Réunica

Description du projet

Cette recherche psychosociale et anthropologique est conduite par Marie Delsalle, psychanalyste, correspondant au sein du groupe **Habitat et autonomie de Leroy Merlin Source**, sous la forme d’entretiens audios et filmés.

Pour ce second volet, **20 entretiens ont été réalisés** auprès de :
- personnes âgées de 80 à 95 ans
- aidants familiaux
- professionnels (soignants, aide à domicile, psychologue, ergothérapeute, etc.)

Les personnes âgées habitent en ville, à la campagne ou dans la périphérie urbaine, des logements et des environnements peu adaptés à leur état physique. Elles sont locataires ou propriétaires.

Elles ont été identifiées avec le soutien de relais (services soignants et de maintien à domicile, associations et collectivités) en Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte d’Azur.

Le guide d’entretien a été construit autour de l’histoire de la vie de l’habitant, de son parcours résidentiel, de son rapport au logement actuel et à l’environnement, et de ses pratiques et usages quotidiens.

Il avait pour objectif d’analyser en profondeur les éléments clés identifiés par les habitants et le chercheur au cours du volet 1 de la recherche :
- liberté
- confort
- bien-être
- sécurité/risque

Bilan Évaluation

La recherche se déroulant sur six ans (2012-2017), les résultats présentés lors des 3èmes Assises de l’Habitat Leroy Merlin en février 2015 sont des résultats partiels, issus des analyses du premier volet et des premières analyses du second volet. Ils s’appuient sur :
- deux documentaires audiovisuels de 50 minutes chacun (réalisés par Marie Delsalle et Pierre Rapey) : ***“J’y suis, j’y reste !” 1 & 2*** (2013 et 2015)
- une note de recherche publiée en 2013 rendant compte des résultats du premier volet
- une note de recherche à paraître au cours du dernier trimestre 2015 rendra compte des résultats du second volet

Depuis mars 2013, ***“J’y suis, j’y reste” 1*** a été projeté dans plus de 50 villes devant des personnes âgées, des professionnels de l’environnement et de l’habitat et d’étudiants. La diffusion du second volet a débuté en mars 2015.

Communication

Les résultats complets seront publiés en 2017. Ils présenteront les problématiques de vie des habitants vieillissants âgés, cristallisées par et au domicile (maladie et santé, relation avec les proches, problèmes financiers et économiques, etc.).

Estimation du coût Financement

135 000 €

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Nîmes : vigilance et bienveillance pour les personnes âgées à domicile

Contexte et objectif

Créé en 2002, le **Pôle Promotion Santé** coordonne et/ou assure des missions de prévention et de promotion de la santé, notamment en termes de prévention de l'isolement des personnes âgées.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **la ville de Nîmes**, son pôle promotion santé et son CCAS
- **5 associations volontaires :** la Croix Rouge Française, l'association Protestante d'Assistance, les Équipes Saint Vincent, les Petits Frères des Pauvres, le Secours Catholique

Description du projet

Comptant de nombreuses personnes âgées, avec de faibles revenus, la ville de Nîmes s'engage à repérer les personnes âgées isolées et à mettre en place, grâce aux associations, des visites à domicile, afin de lutter contre l'isolement, maintenir le lien social et l'autonomie et favoriser leur participation aux activités de quartier.

Un numéro d'appel unique et une adresse de messagerie ont été mis en place afin de signaler les cas de personnes isolées

Un coordinateur à temps plein est chargé de valider l'appel et de faire le point sur chaque situation.

Des rencontres Ville/Associations sont organisées mensuellement.

Quelques données :

- **une forte présence de personnes âgées :**
  - 9,5 % de plus de 75 ans soit environ 14 000 personnes
  - dont 1 500 personnes âgées de plus de 90 ans
  - 30 à 40 % sont isolées soit environ 4 000 personnes
- **des retraités à faibles revenus :**
  - 127ème ville de France sur 150
  - 1 retraité sur 8 a des revenus inférieurs ou égaux à l'allocation de solidarité pour personnes âgées
- **une ville étendue et des habitats dispersés :** 16 150 hectares, des maisons individuelles

Bilan Évaluation

- d'avril à juin 2015 : **1 cas** signalé par semaine
- **depuis juillet en moyenne 5 cas par semaine**
- faire connaître ce service qui fonctionne seulement depuis avril 2015
- améliorer le système d'information partagé
- renforcer la culture commune entre les associations

Communication

Édition de cartes pour communiquer sur l'existence du service notamment auprès des professionnels de santé

Estimation du coût Financement

Aide financière de la CARSAT du Languedoc Roussillon

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Experiment'HAAL

Lab-STICC — cnrs — Forum des Living Labs en Santé et Autonomie — TELECOM Bretagne — INSTITUT Mines-Télécom

Contexte et objectif

Développer des outils ou des services pour les personnes en situation de handicap qu'il soit lié à l'âge ou à la maladie.

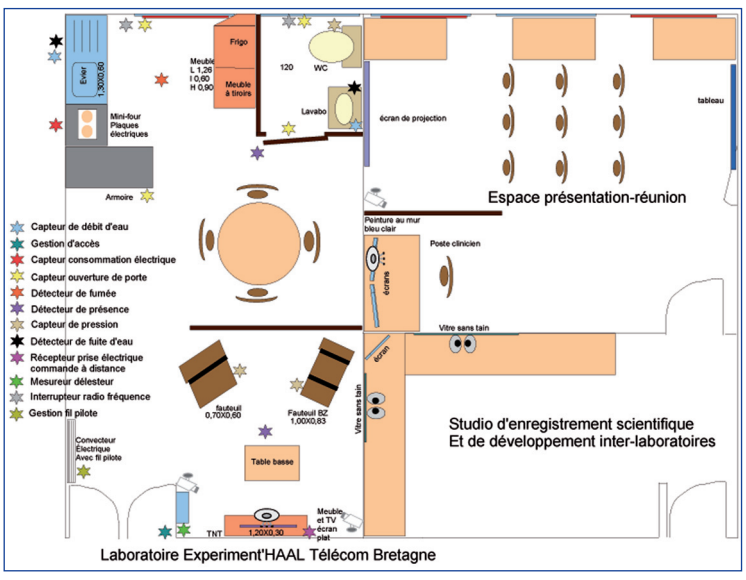
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Lab-STICC (UMR CNRS 6285) équipe HAAL : Télécom Bretagne, ENIB, ENSIBS, ENSTA Bretagne, Université de Bretagne Occidentale et de Bretagne Sud, KERPAPE, Université de Sherbrooke
- collectivités, industriels, CHRU Brest

Description du projet

Afin de favoriser une démarche pluridisciplinaire, **Experiment'HAAL** ***(Human Ambient Assisted Living)*** est destiné à mettre au point et accueillir des dispositifs expérimentaux ou des services d'assistance à la personne en vue de tests d'usage.

Cette plate-forme, permet de tester *in-situ* les services mis au point dans nos projets ainsi que chez nos partenaires industriels, académiques ou institutionnels pour des expérimentations et des observations d'habitabilité et d'acceptabilité.



Nous faisons le pari que les TIC peuvent apporter **des réponses au besoin d'autonomie, de communication, de sécurité, de renforcement des liens sociaux**, qu'éprouvent les personnes fragiles (âgées, en situation de handicap, etc.).

Les dispositifs et mécanismes sur lesquels nous travaillons prennent en compte les caractéristiques (cognitives, physiologiques, opérationnelles) des utilisateurs.

Bilan Évaluation

Les applications visées concernent essentiellement les domaines de l'assistance à la personne en s'appuyant sur plusieurs lignes de force :

- une forte compétence pratique de conception et développement logiciels, en particulier les protocoles domotiques (xAAL), la robotique d'assistance, l'adaptation logicielle.
- une collaboration étroite avec les sciences humaines (sociologues, psychologues, etc.)

Communication

50 publications

Estimation du coût Financement

7 projets financés (soit 2,6 M€)

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

E.H.R.S
ÉTABLISSEMENT HÔTELIER DE RÉPIT ET DE SANTÉ

Contexte et objectif

Création des **Établissements Hôteliers de Répit et de Santé**, dans le cadre du développement de l'hospitalisation à domicile. Le but est de prolonger le maintien au domicile et l'autonomie d'une personne âgée ou malade.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Véronique Erard, étudiante au programme Mastère Spécialisé MSAS de KEDGE BS
- Association E.H.R.S.

Description du projet

C'est un établissement pour les personnes hospitalisées ou dépendantes à domicile, vivant avec un aidant, inspiré d'un modèle Suisse fonctionnant depuis 40 ans. Cet hébergement temporaire doit être assimilé à un second domicile, voire à un lieu de « vacances ». Ce projet est novateur par un accueil en établissement hôtelier et par une nouvelle offre de dispensation des soins, par des équipes intra et extra établissement (équipes intervenant aux domiciles des patients).

Le public concerné : toute personne de plus de 18 ans, bénéficiant d'un accompagnement à domicile médicalisé (HAD, SSIAD, infirmiers libéraux,..).

Sont concernées toutes les pathologies ne présentant pas de troubles du comportement incompatibles avec la vie en collectivité, capable de s'alimenter seule et sans risques de fugues.

Les bénéfices pour le patient :

- un lieu de coordination du retour à domicile suite à une hospitalisation
- un moment pour souffler, sans être dépendant de son aidant, pour se sentir autonome et libre
- un programme de préservation de l'autonomie et de détection de la fragilité, pour rester mobile
- une continuité dans le parcours de soin en évitant des ruptures
- un lieu de fin de vie dans un cadre familier et neutre

Les bénéfices pour les 8 millions d'aidants en France (1 Français sur 8) :

- la possibilité d'avoir des espaces de liberté organisés, indispensables pour tenir dans la durée du soutien à un proche
- un lieu où on peut placer sans culpabilité la personne dont on s'occupe pour éviter un épuisement
- des professionnels de la santé qui assurent un suivi psychologique et des formations

Bilan Évaluation

L'Association des **Établissements Hôteliers de Répit et de Santé** a été créée en juin 2015. Le projet est porté par Véronique Erard, qui a 20 ans d'expérience dans la direction d'établissements hôteliers et de loisirs.

L'association est en cours de réponse à de nombreux appels à projets et demandes de subvention (Carsat, le fonds pour les soins palliatifs, le Forfait Innovation de la DGOS, appel à projet Innovarc, fonds Coface Européen, Fonds d'Investissement régional,...).

Nous recherchons du mécénat financier et de compétences, pour la phase de lancement du projet.

Nous désirons évaluer notre offre via une expérimentation en PACA, sur un programme de 25 lits.

Communication

Première communication publique aux État Généraux de la Santé, septembre 2015

Estimation du coût Financement

- Estimation du coût d'exploitation : sur un projet de 25 lits: 49 580 € par lit par an.
- Financements envisagés recherchés via : ARS filière sanitaire, expérimentation, appel à projet, subventions, mécénat, participation des usagers en séjour de répit (82 € par jour)

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Préserver les antibiotiques « critiques », une priorité de la région Centre-Val de Loire

OMéDIT Centre-Val de Loire — ARS Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire

Contexte et objectif

Évaluer la place des **antibiotiques « critiques »** dans la prise en charge médicamenteuse.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Commission Régionale des Anti-Infectieux (CRAI)** de l'OMéDIT Centre – Val de Loire
- **Comité de Pilotage « Antibiothérapie »** en région Centre-Val de Loire : OMéDIT, ARS, Assurance Maladie, URPS

Description du projet

Suite à la publication de la liste des **antibiotiques « critiques »** en 2013 par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), la CRAI a décidé de réévaluer sa politique régionale de bon usage des antibiotiques « critiques ».

COMMENT ? Pour chaque antibiotique « critique » listé par l'ANSM,

1 - **création d'une grille** listant les indications de l'AMM

2 - **pour chaque indication**, réévaluation par la CRAI de la place de l'antibiotique dans la stratégie thérapeutique :

- **Feu vert (Start)** : antibiotique de 1ère intention
- **Feu orange (Stop)** : antibiotique de 2ème intention (sauf exception) + proposition d'une alternative thérapeutique
- **Feu rouge (Stop)** : antibiotique à ne pas utiliser + proposition d'une alternative thérapeutique

Exemple : traitement de la sinusite aiguë :

- **Recommandation de la CRAI**

1ère intention : Pyostacine
2ème intention : Amoxicilline - Acide clavulanique

	Pathologies	Décision de CRAI pour l'Amoxicilline	Alternatives
Infections ORL	Otite aiguë	Otite de l'enfant (à pneumocoque)	
	Sinusite aiguë		Pyostacine
	Angine à Streptocoque A		

- **Recommandation de la SPILF (Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française) de novembre 2011 :**

1ère intention : Amoxicilline
2ème intention : Amoxicilline - Acide clavulanique
3ème intention : Cefpodoxime, Céfuroxime
4ème intention : Pyostacine

Bilan Évaluation

Cette grille *« **Stop and Start** »* est un outil qui doit permettre de limiter la prescription des antibiotiques dits « critiques », générateurs de résistances bactériennes, en lien avec l'instruction du 19 juin 2015 relative à la mise en œuvre de la lutte contre l'antibiorésistance.

Ces indications limitées s'inscrivent dans une démarche de « parcours patient » impliquant la médecine libérale, les établissements de santé et les EHPAD.

La région Centre-Val de Loire est engagée dans la lutte contre l'antibiorésistance avec un suivi des indicateurs, tel que l'évolution des consommations d'antibiotiques que ce soit en ville ou au sein des établissements de santé.

Communication

- Congrès National de Pharmacie Hospitalière Hopipharm, mai 2015
- Journées régionales des référents en antibiothérapie

Estimation du coût Financement

Cette grille a été réalisée par les internes en pharmacie de l'OMéDIT en lien avec la CRAI. Un plan de communication est prévu pour le second semestre 2015.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le livret régional des médicaments adaptés à la personne âgée, un outil plus que jamais d'actualité !

OMéDIT Centre-Val de Loire — ARS Agence Régionale de Santé Centre-Val de Loire

Contexte et objectif

Proposer des axes de révision ou d'amélioration du **Livret régional des médicaments adaptés à la personne âgée**, à l'aide de référentiels similaires dans l'objectif d'une seconde mise à jour.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Commission Régionale de Gériatrie et Gérontologie de l'OMéDIT Centre – Val de Loire
- OMéDIT Centre – Val de Loire
- ARS Centre – Val de Loire

Description du projet

Le livret thérapeutique régional, développé depuis 2012, propose une **liste de médicaments appropriés à la personne âgée mise à jour chaque année**.

Comment ? La méthode utilisée, pour comparer les spécialités médicamenteuses présentes dans la version 2013 du livret thérapeutique régional, est présentée dans le tableau ci-dessous.

Les référentiels retenus après analyse de la littérature	• le guide **PAPA** « *Prescriptions médicamenteuses Adaptées aux Personnes Âgées* » émanant de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (**SFGG**) • la liste de la Fédération Française des Groupes Qualités
Les éléments complémentaires recueillis	• les **recommandations récentes de l'HAS** • les **alertes récentes** de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (**ANSM**) • les **volumes de médicaments délivrés** au sein des EHPAD rattachés à un établissement MCO de la région en 2013 • les **spécialités médicamenteuses non citées** dans le livret thérapeutique régional
Les critères d'analyse	• le **rapport bénéfice-risque** pour le patient • la **forme galénique** du ou des principes actifs • le **dosage** du ou des principes actifs

Après analyse sur l'ensemble de ces critères, les spécialités médicamenteuses présentant des différences avec les autres référentiels ont fait l'objet d'une **réflexion pluridisciplinaire**. Cette réflexion a permis de maintenir, de supprimer ou de modifier certaines spécialités médicamenteuses.

Bilan Évaluation

Cette analyse comparative a permis d'actualiser le livret thérapeutique régional au plus près des recommandations de la **SFGG** ainsi que des **groupes qualités de médecine générale**.

Ce livret s'intègre dans une **politique régionale** plus large qui est celle de **l'amélioration de la prise en charge médicamenteuse des personnes âgées** et de réduction de la iatrogénie.

L'évaluation de l'impact du livret thérapeutique en région est attendue pour le deuxième semestre 2015. L'analyse porte sur l'évolution des prescriptions médicamenteuses destinées aux personnes âgées qu'elles soient appropriées ou inappropriées.

Communication

- journées annuelles de la SFGG, octobre 2015
- présentation au groupe régional de pairs EHPAD
- disponible sur le site internet www.omedit-centre.fr

Estimation du coût Financement

Ce livret a été réalisé par la commission gériatrie-gérontologie de l'OMéDIT Centre-Val de Loire, dans le cadre des missions de bon usage des produits de santé. Il est mis à disposition gratuitement sous format pdf.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

CASA Gwadloup

Centre Associatif de Santé et d'Accompagnement sur les risques sexuels

Grand-Baie, Le Gosier, Guadeloupe - 2014/2016

Contexte et objectif

Contexte : Programme Interreg IV Caraïbes et plan national VIH/sida 2010-2014
Objectif : Reconduire les **actions de santé liées aux risques sexuels, au dépistage communautaire et au soin auprès de populations vulnérables,** travailleuses du sexe (TDS), migrants et usagers de crack (UDC) dans une **structure installée sur leur site d'activité** et développer un **programme dépistage et de prévention du VIH** en répondant à l'appel à projets d'Interreg.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Promoteur : **Gwada Uni-vers (GUV)**, association de lutte contre le VIH.
- Co-promoteurs : **Paroles autour de la santé**, œuvrant auprès des UCD, **Annou Sòti** de Culture du cœur et **Aides St-Martin/Guadeloupe**.
- Accréditation : Programme **Interreg IV Caraïbes VIH** dans le cadre du projet d'**Observatoire inter caribéen du VIH** et de son **appel à projets 2015**.

Description du projet

À la suite de l'**enquête effectuée à Grand-Baie** en début 2013 par PAS auprès des TDS, principalement hispanophones et d'origine de Saint-Domingue, et des habitants de ce quartier, un groupement d'associations a ouvert, en avril 2013, le **1er centre d'accueil et d'orientation sur les risques sexuels** dans cette zone d'activité. **Cette zone et cette population ne bénéficiaient d'aucune structure** de prise en charge. Aucun centre de ce type n'existait sur le territoire.
Son financement initial de fonctionnement s'est terminé en décembre 2013. Ses activités ont pu continuer de manière réduite jusqu'en juin 2014 grâce au **soutien financier de la délégation régionale aux droits des femmes et des Lions clubs**. En juillet 2014, la coordination du programme **Interreg reconduit pour 20 mois le financement** principal de la structure, renommé **CASA Gwadloup par les bénéficiaires**, avec le même porteur de projet, certaines des mêmes associations initiales ainsi que de nouveaux partenaires. Le **programme complémentaire de dépistage du VIH,** avec des éducateurs pairs formés et des outils de communication adaptés, proposé lors de l'**appel à projets** d'Interreg a également été retenu en juin 2015.

Quelques actions à mettre en place d'ici fin 2015/début 2016 :

- **permanence d'écoute et de prise en charge** des problèmes des femmes et de leurs enfants
- **création de supports graphique d'infos** sur les AEV, le traitement d'urgence post exposition, la réduction des risques sexuels *(ateliers en cours et conception par GUV)*
- **création de supports audio-visuels d'infos** sur la discrimination, la violence faite aux femmes *(ateliers en cours et conception par Annou Sòti)*
- **sensibilisation** du personnel soignant, des urgences et des services de police aux **violences faites aux femmes** *(en préparation)*
- **formation d'éducateurs-pairs** issus de personnes fréquentant le centre
- **intervention juriste** sur les droits des personnes
- **permanence pour la toxicomanie** et les addictions

CASA GWADLOUP

Bilan Évaluation

Principales actions effectuées à CASA Gwadloup depuis 2013 et à poursuivre :

- **6 séances TROD** et infos sur RDR, prévention combinée, structures de PEC avec Aides Gpe/SM
- équipement et gestion de **4 distributeurs de préservatifs** dans les bars et restos du quartier
- **Cycle d'infos médicales** par praticiens hospitaliers (gynéco, dermato) sur AEV, VIH, IST, PTME, …
- organisation hebdomadaire de **2 groupes de paroles, 3 ateliers** et **1 permanence de soutien**
- **4 séances d'éducation pour la santé** avec outils de marketing social (hygiène féminine, mammo.)
- formation bihebdomadaire en **savoir français de base** (FLE) par bénévole et personne qualifiée
- informations régulières sur les **démarches administratives** et le fonctionnement des instances
- **accompagnement** hebdomadaires dans les démarches médico-sociales et administratives
- **infos adaptées** disponibles intégrant les supports existants dans les pays et la langue d'origine
- **permanences sociales** hebdomadaires et accompagnement des personnes (décembre à mars 2015)
- **distributions quotidienne de préservatifs** lors de maraudes sur les autres lieux d'activités
- **permanences nocturnes** (3 fois par semaine) **et diurnes** (en relais des salariées) par bénévoles

Événements marquants liés au projet :

- recrutement en 2013 d'une **animatrice sociale d'activités** hispanophone d'origine dominicaine
- **avenant à la convention** de 2013 entre GUV et C.H.U. de Pointe-à-Pitre, chef de file d'Interreg
- recrutement en 2015 d'une **coordinatrice d'activités** rompue à cette population et ces actions

Communication

Contacts : **Jean-Michel Barul**, président de GUV, chef de projet : 06 90 63 32 73
Patrick Brandon, logistique et permanence nocturne : 06 90 14 75 10
gwadaunivers@orange.fr

Estimation du coût Financement

Financement global (CASA Gwadloup + du programme issu de l'AAP) estimé à **170 000 €**.
Prise en charge à **75 % par Interreg Caraïbes VIH** et **25 % par Gwada Uni-vers** en apport de matériel, d'outils, de prestations professionnelles et de temps de bénévolat valorisés.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Annou sòti pou Gwada pa ni sida !

Actions autour du 1er décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida

Basse-Terre/Sainte-Anne/Le Gosier, Guadeloupe - 2014

La discrimination favorise la progression de l'épidémie : accepter les différences c'est lutter contre le VIH/sida

Contexte et objectif

Contexte : Journée mondiale de lutte contre le sida, **programme Interreg IV Caraïbes** et **plan national VIH DOM**

Objectif : Sensibiliser le grand public et les groupes vulnérables **sur la prévention, le dépistage du VIH et la discrimination** durant la période autour du 1er décembre, Journée mondiale de lutte contre le sida.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Promoteur : **Annou Sòti** du réseau Cultures du cœur Guadeloupe et **Gwada Uni-vers**, association régionale de lutte contre le VIH.
- Accréditation : Programme **Interreg IV Caraïbes VIH, plan national VIH/sida** et **Corévih Guadeloupe/St-Martin/St-Barth**.

Description du projet

Informer le grand public et les personnes vulnérables sur la prévention du VIH à l'aide de supports de communication adaptés, la mise à disposition de préservatifs, d'intervention radiophonique et d'article de presse.

Sensibiliser le grand public sur le thème de la discrimination liée aux personnes porteuses et à risques au VIH en utilisant la médiation culturelle à travers des prestations musicales, d'arts plastiques et de théâtre de rue.

Favoriser l'expression des personnes des groupes vulnérables sur la discrimination lors d'un atelier d'arts plastiques participatif communautaire.

Dépister les personnes issues des groupes vulnérables par des tests rapides en dehors des centres de dépistages classiques que, selon les résultats des différentes enquêtes, ces populations ne fréquentent pas.

Actions mises en place :

- *27 novembre, Basse-Terre (Radio Climax) :* émission sur les divers aspects du VIH et la discrimination envers les personnes vulnérables au VIH et les PVVIH
- *29 novembre, Basse-Terre (esplanade du marché) :* stand d'information grand public sur la prévention du VIH
- *1er décembre, Ste-Anne (BIJ) :* dépistage rapide (TROD) tout public, sensibilisation aux VIH, VHC, VHB et IST et sur la représentation de la maladie
- *1er décembre, Gosier (CG) :* lancement de la permanence sociale hebdomadaire durant 3 mois par 2 assistants médico-sociaux stagiaires
- *1er décembre, Gosier (CG) :* Atelier de peinture participatif avec les TDS
- *1er - 5 décembre, Gosier (CG) :* permanence d'information médicale par un bénévole qualifié (médecin hispanophone de République dominicaine) sur la discrimination
- *1er décembre, Guadeloupe :* lancement de la campagne de 3 mois d'affichage pour l'incitation au dépistage généralisé et contre la discrimination
- *5 décembre, Gosier (CG) :* dépistage rapide (TROD) des groupes vulnérables

Objectif zéro : zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination, zéro décès lié au sida
Risque ou pas risque je fais mon test !

Bilan Évaluation

Des évaluations quantitatives et qualitatives à partir des réponses de quizz, du nombre de supports de communication et de préservatifs distribués ont été effectuées. **Un compte rendu a été élaboré** et transmis au chef du programme Interreg. **Les points forts et faibles** ont été mis en évidence dans ce CR. Celui-ci est également remis à la **Corévih Guadeloupe/St-Martin/St-Barth** dans le cadre de l'évaluation globale des actions réalisées par les acteurs durant ou aux alentours du 1er décembre.

Une évaluation sur l'indice de satisfaction et des transferts de compétence des 2 associations est effectuée durant la réunion de bilan. Elles souhaitent **pérenniser l'action y incluant le TROD lors de la manifestation sur le marché de Basse-Terre**. Les personnes étaient en demande et souhaitaient qu'il y ait plus souvent des manifestations comme celle-ci en abordant **d'autres problématiques de santé telles que les hépatites et les autres IST**.

Communication

Contacts : **Yasmina Samouh**, chargée de mission Annou Sòti : 06 90 60 90 53
Jean-Michel Barul, président de Gwada Uni-vers : 06 90 63 32 73
yasminasamouh@culturesducoeurs.org - gwadaunivers@orange.fr

Estimation du coût Financement

Financement pour un montant de 4 840 € dans le cadre du volet communication et de l'appel à projets ***1er décembre*** du programme **Interreg IV Caraïbes VIH**.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Formation d'éducateurs-pairs de prévention

Appel à projets 2015 Interreg IV Caraïbes VIH

Grand-Baie, Le Gosier, Guadeloupe - Octobre 2015/Février 2016

Contexte et objectif

Contexte : **Programme Interreg IV Caraïbes VIH** et **plan national VIH/sida et IST 2012-2014** pour les DOM.
Objectif : **Former des éducateurs-pairs** et les impliquer dans les **actions de prévention** de proximité vers les différents groupes vulnérables en Guadeloupe.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Promoteur : **Gwada Uni-vers (GUV)**, association régionale de lutte contre le VIH.
- Accréditation : **Appel à projets 2015** du programme européen **Interreg IV Caraïbes VIH**.

CASA GWADLOUP

Gwada Uni-vers

PROGRAMME INTERREG CARAÏBES

Description du projet

Formation de 2 x 8 éducateurs-pairs de la prévention du VIH, des IST et des hépatites auprès de 3 des 5 groupes à risques sexuels identifiés pour la Caraïbe dans les différentes études (TDS, migrants, usagers de cracks) qui débutera en octobre 2015, en partenariat avec l'association COIN de la République dominicaine.

COIN CENTRO DE ORIENTACION E INVESTIGACION INTEGRAL, INC. EDUCANDO POR LA VIDA

Activités réalisées :

- **contacter un prestataire** des services pour la formation
- **sensibiliser la population ciblée** sur le rôle et l'importance des éducateurs pairs
- **définir le profil des candidats :** choix des candidats par la communauté

Activités à réaliser :

- **former** les candidats à éducateurs pairs
- **encadrer** les éducateurs-pairs
- **mettre** à leur disposition des moyens
- **accompagnement** par un pair de République dominicaine
- **évaluation** continue des activités

Bilan Évaluation

Déroulement :
GUV organise et exécute ses activités conformément aux spécificités de ce public. Des rapports d'activités et financiers sont envoyés régulièrement à la coordination du programme Interreg.

Suivi :
Il se réalise au fur et à mesure du déroulement du projet. Les rapports d'activités et financiers sont les bases de ce suivi.

Évaluation et restitution :
Durant le dernier mois d'exécution du projet, GUV réalisera une évaluation du sous-projet. Un rapport final sera produit en tenant compte des résultats des évaluations. Ce rapport partagé avec les autres associations dont les projets ont été acceptés sera remis aux financeurs.

Communication

Contacts : Ketty Kancel, coordinatrice d'activités de GUV : 06 90 14 29 23
Jean-Michel Barul, président de GUV, chef de projet : 06 90 63 32 73
gwadaunivers@orange.fr

Estimation du coût Financement

Financement d'un montant de **31 400 €** par le programme **Interreg IV Caraïbes (75 %)** et **Gwada Uni-vers (25 %)**

L'Europe s'engage en Guadeloupe avec le FSE

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Dépistage rapide du VIH

Semaine caribéenne de dépistage

Grand-Baie, Le Gosier, Guadeloupe - Juin 2015

Risque ou pas risque je fais mon test !

Contexte et objectif

Contexte : **Semaine caribéenne de dépistage** et **plan national VIH/sida et IST 2012-2014** pour les DOM.
Objectif : Mettre en place des **actions de dépistage communautaire auprès de populations vulnérables** dans une structure installée sur leur site d'activité ou de résidence.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteurs : **Gwada Uni-vers (GUV)**, association régionale de lutte contre le VIH et **Aides St-Martin/Guadeloupe**, délégation régionale.
Accréditation : Résultats des **enquêtes effectuées en 2012 auprès des populations vulnérables au VIH des 3 DFA** par le programme Interreg IV Caraïbes et de l'**enquête effectuée en 2013 auprès des personnes résidant et travaillant à Grand-Baie** par Paroles autour de la santé.

CASA GWADLOUP

Description du projet

Le très bon retour et l'**évaluation positive** de la précédente séance de dépistage du VIH effectuée à l'occasion du **1er décembre 2014** a incité **Gwada Uni-vers** à la réitérer.

Cette action découle également d'une **forte demande de la population de Grand-Baie** comme l'a indiqué l'**enquête diagnostic** effectuée auprès de cette population par **Paroles autour de la santé** en 2013.

À l'occasion de la **semaine caribéenne de dépistage** du 22 au 28 juin 2015, Gwada Uni-vers et Aides Guadeloupe/St-Martin ont mis en place **2 journées de dépistage rapide du VIH**.

Le dépistage du VIH à l'aide des **tests rapides d'orientation diagnostique (TROD)** a eu lieu les **25 et 26 juin 2015** de 9 h à 16 h à **CASA Gwadloup**, centre dirigé par Gwada Uni-vers. Cette action a été pilotée par la **coordonnatrice d'activités de Gwada Uni-vers**.

Elle est réalisée par **le délégué d'Aides Guadeloupe/St-Martin** formé à cette technique par sa **structure habilitée** à les effectuer et secondé pour la **traduction en espagnol pendant le post et pré test par l'animatrice d'activités de Gwada Uni-vers**.

Elle représente le lancement d'une **permanence trimestrielle de dépistage du VIH** par Aides Guadeloupe/St-Martin contractualisée par la signature d'un **accord de partenariat** avec Gwada Uni-vers.

Bilan Évaluation

- nombre de séances de TROD effectuées : 2 durant 14 h
- nombre de dépistages effectués : 47
- nombre de tests positifs : 0

Le président de Gwada Uni-vers, chef du projet CASA Gwadloup, a été formé à la pratique du TROD. La prochaine **formation à cette technique de bénévoles et des salariés de GUV** lui permettra de déposer une **demande d'habilitation** afin d'augmenter le nombre de potentiels « trodeurs » dans le cadre du renouvellement de ce projet ou d'autres actions. **L'extension de cette offre de dépistage** est une des recommandations du plan national VIH/sida 2010/2014 DOM.

Communication

Contacts : Ketty Kancel, coordinatrice d'activités de GUV : 06 90 14 23 29
J-C. Maced, délégué LM BT TA Aides GPE/SM : 06 96 43 15 41
gwadaunivers@orange.fr - jcmaced@aides.org

Estimation du coût Financement

TROD fournis par l'**Agence régionale de santé**. Supports de communication fournis par l'**Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé**. Semaine de dépistage coordonnée par la **Coordination régionale de lutte contre le VIH**.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

DéfiScience
Maladies Rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Développer les synergies territoriales dans le parcours de santé et de vie des personnes

Contexte et objectif

Créée en juin 2014, dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares, **la filière DéfiScience** a pour objet de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des maladies rares du développement cérébral et de la déficience intellectuelle et de développer les synergies territoriales pour faciliter les parcours de santé et de vie des personnes. **L'équité d'accès à des pratiques de diagnostics, d'évaluations et de soins, de qualité, est au cœur de ses priorités.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Labellisée par la DGOS en 2014, la filière DéfiScience est coordonnée par le Pr Vincent Des Portes, à Lyon. Elle regroupe **5 centres de référence et 8 centres de compétences** aux expertises complémentaires. La filière associe **ses partenaires associatifs à sa gouvernance** pour mettre en œuvre une stratégie **au plus près des besoins du terrain**.

Description du projet

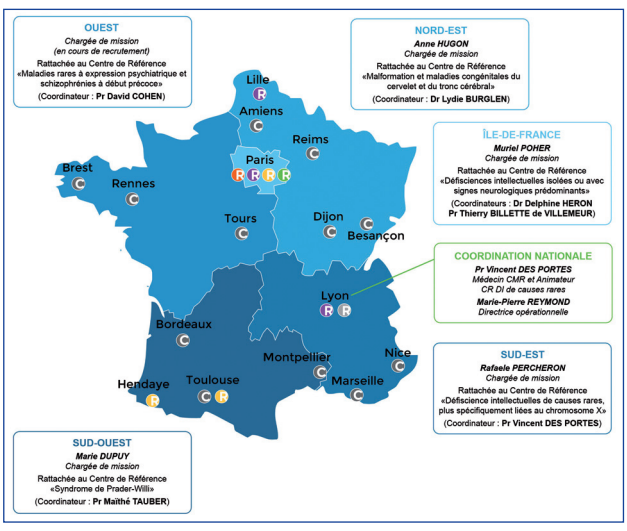
De la déficience intellectuelle légère au polyhandicap, la **filière DéfiScience** se destine à une grande diversité de personnes. Elle entend prendre part aux chantiers nationaux en cours dans le champ du handicap intellectuel et du polyhandicap. **Son périmètre d'actions est vaste, en lien avec des besoins de santé accrus non satisfaits.**

Son plan d'actions pluri-annuel est programmé selon 4 axes :

- **Favoriser l'accessibilité et l'harmonisation des pratiques diagnostiques, d'évaluations et de soins**
- **Susciter la coordination territoriale des acteurs du parcours de santé et de vie des personnes**
- **Innover en matière de formation dans le champ des maladies rares du développement cérébral**
- **Encourager la recherche fondamentale et clinique, la collecte de données et l'innovation**

Pour la bonne mise en œuvre de son plan d'actions, **s'inscrire au coeur des territoires est une nécessité**. La filière a mis en place une organisation au plus proche des besoins des personnes, des familles et des professionnels du soin et de l'accompagnement grâce à une équipe opérationnelle dédiée à :

- **l'animation territoriale** en étroite collaboration avec les coordinateurs des centres de référence, de compétences et les acteurs loco-régionaux des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif, associatif et institutionnel,
- **la coordination et la mise en œuvre de projets et d'actions** en lien avec les besoins nationaux et territoriaux.



CENTRES CONSTITUTIFS DE LA FILIÈRE

Centres de Référence

- Déficiences intellectuelles de causes rares, plus spécifiquement liées au chromosome X. (neuropédiatrie, génétique, pédo-psychiatrie).
- Déficiences intellectuelles isolées ou avec signes neurologiques prédominants (neuropédiatrie, génétique, pédo-psychiatrie).
- Malformations et maladies congénitales du cervelet et du tronc cérébral (neuropédiatrie, génétique).
- Maladies rares à expression psychiatrique et schizophrénies à début précoce. (psychiatrie)
- Syndrome de Prader-Willi (endocrinologie, pédopsychiatrie, génétique)

Centres de Compétences

- Déficience intellectuelle / Malformations et maladies congénitales du cervelet et du tronc cérébral (neuropédiatrie, génétique, pédo-psychiatrie).

Bilan Évaluation

La filière **DéfiScience** a fait le choix dès sa constitution, de réaliser un **état des lieux approfondi des ressources et des besoins sur les territoires**. Cette démarche de consultation de ses principaux partenaires et des acteurs de terrain, unique en son genre, a permis d'élaborer son plan d'actions. **Ce plan d'actions a été soumis à la DGOS en juin dernier pour évaluation et validation**.

Par ailleurs, **un bilan annuel du plan d'actions** sera réalisé par la filière. Ce bilan se basera sur l'état d'avancement des axes priorisés, mesuré grâce aux différents critères d'évaluation des actions du plan. Le bilan annuel entrainera l'actualisation du plan d'actions en conséquence.

Communication

L'avancée des travaux de la filière **DéfiScience** fait l'objet de communications nationales régulières à destination de ses partenaires et plus largement (réunions informatives et de travail, newsletter à venir). La filière a pour ambition de devenir une véritable plateforme de diffusion des connaissances : un site internet est en cours de construction.

Estimation du coût Financement

- Financement DGOS
- Coût prévisionnel annuel : 530 K€

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

“Bien vivre Âgé(e)s du côté de Virieu”

Contexte et objectif

Contexte : l’établissement est sur le territoire de l'Isère qui compte le plus de personnes âgées. C’est une zone de désertification médicale.

Objectif : créer un pôle de gérontologie pour les personnes âgées et leurs aidants.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : le **Centre de Soins de Virieu (CSV)**, établissement SSR Espic

Co-promoteur : l’association loi 1901 à but non lucratif, **Orsac** (**OR**ganisation pour la **S**anté et l’**AC**cueil)

Description du projet

Pôle gérontologique :

- **poursuite des séances d’information/formation** ***« Gériatrie du Côté de Virieu »***
  Séances d’information/formation liées à la mission de recours et d’expertise du CSV : troubles cognitivo-comportementaux, réadaptation du sujet âgé, …
  Sont conviés l’ensemble des professionnels de la gériatrie de la proximité géographique, ainsi que des bénévoles, aidants, élus. Échanges et partages sur les thèmes scientifiques de gériatrie, leurs inquiétudes, leurs problématiques.
- **consultation mémoire** en septembre 2015 en lien avec le Centre-hospitalier de Voiron
- **ateliers de maintien en santé :**
  - Atelier équilibre, atelier mémoire, atelier nutrition, atelier relaxation

Géronto-vigilance

Définir en lien avec les acteurs clés locaux les contours d’un réseau (expérimental) de **« sentinelles » de proximité.**

Décloisonner les secteurs sanitaire, médico-social, libéral…

Intensifier la vie locale (pôles de vie) autour des trois Ehpad du territoire ouvert sur l’extérieur au bénéfice de tous, en renforçant la richesse locale et la diversité des échanges intergénérationnels : personnes âgées des environs, aidants naturels, professionnels, citoyens via CCAS, associations, clubs, écoles…

Bilan Évaluation

État des lieux, perspectives pour agir solidairement

Questionnements fondé sur les remontées de terrain de 6 groupes complémentaires avec 3 groupes issus du secteur sanitaire et 3 groupes issus du secteur social soit au total, 45 acteurs locaux.

Ils ont fait remonter l’enjeu suivant en lien avec le contexte et le diagnostic :

« Anticiper, accompagner les retours à domicile post-hospitalisation : suivi santé nutrition, adaptations au domicile, services de coordination avec le centre-hospitalier, les communes, la famille ».

Analyses complémentaires, approfondissements institutionnels, contacts sponsors, impulsion de 1ères actions ciblées

Communication

Partage régulier avec l’Orsac, l’ensemble des représentants de communes et les institutionnels (ARS Rhône-Alpes et Conseil départemental de l’Isère)

Estimation du coût Financement

Budget prévisionnel estimé entre 30 000 et 40 000 euros par an

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La qualité du travail : une valeur au cœur du socle de solidarité versaillais

VERSAILLES
CENTRE COMMUNAL D'ACTION SOCIALE

LÉPINE PROVIDENCE VERSAILLES

Contexte et objectif

Par souci de solidarité et de qualité des soins, **le CCAS de Versailles** a souhaité améliorer la qualité du travail auprès des personnes âgées versaillaises.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le CCAS, en tant que gestionnaire des établissements concernés (EHPAD, SSIAD). Collaboration avec les membres de la **SCIC Solidarité Versailles Grand Âge**. Recours à un prestataire extérieur (Kairos Consultants).

Description du projet

La Ville de Versailles, attentive à la qualité de vie des personnes âgées sur son territoire, a créé **la plateforme de service à destination des aînés Lépine-Providence**, regroupant l'EHPAD et le SSIAD, et proposant également un PASA et un accueil de jour.

Afin de préparer l'ouverture de cette plateforme, d'accompagner les agents face à l'évolution de leurs métiers et d'améliorer la qualité du travail effectué, **une démarche globale d'accompagnement sur les différents métiers concernés** a été mise en place :

- **formation des agents :** pour améliorer la qualité de soins des résidents ayant de lourdes pathologies ou ayant des troubles cognitifs, les agents ont suivi la ***formation « humanitude »*** et une ***formation d'assistant de soins en gérontologie***.
- **accompagnement au changement :**
  - **mise en place de groupes métiers autour de 4 thèmes :** ***« Le refus de soin », « La bonne distance dans la relation avec les patients », « La pluridisciplinarité », « Le bien-être du patient ».***
  - **mise en place de forums métiers** pour échanger autour de ce qu'est un travail « bien fait » et des sources de satisfaction et d'insatisfaction existant dans l'exercice quotidien de leurs métiers.
  - **mise en œuvre d'un projet managérial :** réorganisation du travail et responsabilisation des agents (mise en place de référents d'étages et d'hôtellerie), amélioration des transmissions et coopérations quotidiennes (nouveaux outils).

Bilan Évaluation

- **d'un point de vue quantitatif :**
  - un présentéisme des agents en augmentation (recours aux heures de vacation largement diminué)
  - 15 agents formés comme assistants de soins en gérontologie
- **d'un point de vue qualitatif :**
  - des relations plus apaisées entre agents, avec la Direction et avec les résidents et leurs familles
  - une responsabilisation et une implication des agents
  - une meilleure qualité de la prise en charge des aînés versaillais
- **des évolutions à prévoir qui supposent de continuer à accompagner les agents :** départ de l'actuelle Directrice, poursuite des travaux jusqu'en 2017, transfert de gestion envisagé du CCAS à la SCIC…

Communication

Journal interne municipal, réalisation d'un petit-déjeuner/débat en présence de plusieurs agents, journaux locaux ou spécialisés (santé, innovation sociale)…

Estimation du coût Financement

Coûts : 50 000 € pour l'accompagnement au changement, 800 € pour la communication.
Financement intégralement porté par le CCAS de Versailles.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

HEMATOLIM, Réseau d'hématologie en Limousin : Une réponse à l'inégalité d'accès aux soins

Contexte et objectif

Né en 1994 de la cooptation médicale avant d'être formalisé en 1997, **le Réseau Hématolim** a pour objectif de **réduire les inégalités d'accès aux soins et de favoriser la recherche clinique et l'innovation thérapeutique sur le territoire de la région Limousin**.

Il s'agit d'**assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité selon les besoins**. Dans cette optique, **le Réseau Hématolim** constitue une véritable **interface structurée de recours, hautement spécialisée et d'écoute** pour les patients, leurs proches et les professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dumond Wibaux E.[1], Jeannet L.[1], Garestier J.[1], Trarieux Signol S.[2], Remenerias L.[2], Gourin M.P.[2], Rapp M.J.[2], Penot A.[2], Touati M.[1,2], Bordessoule D.[2]
[1] Réseau HEMATOLIM , 2 av. Martin Luther King 87042 LIMOGES Cedex
[2] Service d'Hématologie Clinique et de Thérapie Cellulaire CHU de Limoges, 2 av. Martin Luther King 87042 LIMOGES Cedex.

Description du projet

Les actions en interface avec les patients

- **les consultations avancées** : pour éviter aux patients les déplacements vers le CHU de Limoges, leur garantir une prise en charge spécialisée sur l'hôpital de proximité et permettre la présentation des dossiers en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) régionale
- **les soins de support : Psy'hematolim** et **Nutri'Hematolim** pour permettre aux patients de bénéficier d'un suivi paramédical de qualité gratuitement : 6 séances de psychothérapies de soutien avec un psychologue libéral / un suivi nutritionnel à domicile avec une diététicienne diplômée en partenariat avec le Réseau Linut
- **information des patients et de leurs proches :** 5 grands évènements (journées, randonnées, relais…) organisés en 2014 en collaboration avec les associations de patients (France Lymphome Espoir, AF3M, Ligue contre le Cancer, Connaître et Combattre les Myélodysplasies)
- **les brochures d'information**
- **le numéro vert gratuit** coordonné par une IDE diplômée en Éducation Thérapeutique pour répondre efficacement aux demandes des patients, de leurs familles et des professionnels libéraux

Les actions en interface avec les professionnels

- **le dispositif régional d'Externalisation et de sécurisation de Chimiothérapie injectable à Domicile (ESCADHEM)** couvre les trois départements de la région par le biais de 4 HAD grâce à des procédures communes. Il permet la sécurisation du risque et la formation des professionnels
- **les Formations Multiprofessionnelles Continues**
- **la diffusion des référentiels pour l'homogénéisation des pratiques**

Les actions de recherche

- **participer** activement à la recherche clinique hématologique en région Limousin en collaboration avec l'**Unité de Recherche Clinique d'Hématologie (URC-H)**
- **collaborer** avec d'autre réseaux ou d'autres structures
- **les communications, les posters et les publications** : 5 posters dont 2 dans des congrès internationaux ; 1 communication orale au Congrès National des Réseaux de Cancérologie (CNRC) ; Création d'un e-outil de prescription de chélation de fer (en cours) ; Création d'un e-outil d'homogénéisation des pratiques de prise en charge des lymphomes. Demande de PHRCI (en cours).
- **participation active à l'Association des Coordinateurs de Réseaux de Cancérologie (ACORESCA) et à l'animation du CNRC**

Bilan Évaluation

Les consultations avancées : 800 patients / plus de 1 200 actes médicaux chaque année.

Le dispositif Escadhem :

- depuis 2009, plus de 9 000 séances de chimiothérapies injectables à domicile dans la région
- 1er prix de santé publique de la CPAM de la Haute Vienne
- Monographie de la HAS « *Chimiothérapie injectable en HAD - Monographie des HAD du Limousin dans le cadre du réseau d'hématologie du Limousin HEMATOLIM via le dispositif ESCADHEM* » (mars 2015), www.has.fr

Les Formations Multiprofessionnelles Continues : 5 002 participants depuis 2008 - 657 participants / 13 conférences-débats pluridisciplinaires en 2014

Psy'Hematolim et Nutri'Hematolim : 129 consultations par des psychologues libéraux et 43 patients suivis par une diététicienne.

N° vert : en 2014, 975 appels.

Le Réseau Hématolim, c'est plus de vingt ans de missions de proximité et de lutte contre les inégalités pour les patients les plus fragiles et les plus éloignés des services : en **facilitant** la prise en charge globale ; en **coordonnant** les stratégies l'axe Ville-Hôpital ; en **instituant** la démocratie sanitaire dans notre Région par la prise en compte quotidienne de l'avis et du libre choix ; en **favorisant** l'information et la formation des soignants hospitaliers et libéraux.

Communication

Personnes à contacter sur ce projet :
- Dr M. TOUATI, Président / E. DUMOND WIBAUX, Coordinatrice
- Réseau Hematolim – 05.55.05.60.63
- reseau.hematolim@chu-limoges.fr

Estimation du coût Financement

Budget annuel : 185 K€

Organisme financeur : ARS du Limousin par le fonds régional « Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins » (FIQCS)

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie : Accompagnement des enfants malades du cancer en PACA

Contexte et objectif

Sourire à la Vie travaille autour de 3 objectifs pour accompagner l'enfant malade du cancer : le maintenir ancré dans une vraie vie d'enfant : voyages, rêves, activités ; l'accompagner à traverser l'épreuve de la maladie par le sport notamment ; lui permettre de vivre des réussites et des moments extrêmement beau pour rétablir un certain équilibre face aux difficultés de la maladie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : **Sourire à la Vie**

Agréments : Jeunesse et sports, reconnue Établissement d'activités physiques par le ministère, affiliée à la Fédération Française Handisport et conventionnée avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et l'Agence Régionale de Santé.

Description du projet

Depuis 2006, l'association aide les enfants atteints de cancer à traverser, dans les meilleures conditions possibles et en pleine possession de leurs ressources, les épreuves de la maladie et à garder leur vie d'enfant.

Sourire à la Vie intervient dans de nombreux domaines tels que la prévention, les soins de support et l'accompagnement.

Sous recommandation médicale, elle propose à l'enfant, dès le début des traitements, de multiples activités dont :

- un grand nombre sont basées sur la pratique du sport au sein même des chambres à l'hôpital
- des séjours à l'extérieur de l'hôpital en pension complète dans un environnement sécurisé et aménagé avec des médecins et infirmières

Sourire à la Vie reçoit plus de 130 enfants en cours de traitement et en rémission récente, pour des séjours sportifs et culturels allant de 2 à 10 jours dans un centre au bord de l'eau.

De grands projets amènent aussi chaque année les enfants à se dépasser et à vivre des expériences uniques sources d'émotions et de plaisir :

- expédition à chiens de traîneaux au Canada
- traversée de la Méditerranée en catamaran entre Marseille et la Corse
- spectacle en tournée dans toute la France avec Grand Corps Malade, le parrain de l'association

Bilan Évaluation

- plus de 130 enfants suivis chaque année en PACA
- 150 jours de suivi par an à l'extérieur de l'hôpital en pension complète
- **Sourire à la Vie** est lauréate du trophée de la Santé 2009 et 2013
- lauréate du trophée des associations du Conseil Général 13 en 2010
- lauréate du trophée de la CMA CGM en 2010
- vainqueur du trophée de la solidarité Transat AG2R La Mondiale en 2012
- ouverture du département recherche de **Sourire à la Vie** en 2014 : premiere étude lancée : mesurer l'impact du programme de **Sourire à la Vie** sur la santé physique, psychologique et sociale des enfants malades.

Communication

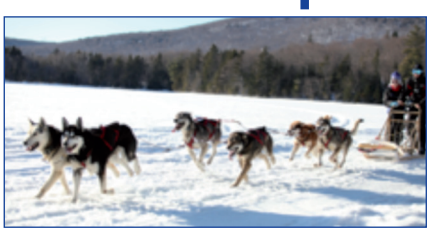
Site internet, newsletter, Facebook, Twitter, Dailymotion, retombées presse locales et nationales, plaquette, roll up, événements …

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 650 000 euros par an.
- subventions publiques, partenariats privés, financiers ou techniques.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie : Expédition à chiens de traîneaux pour les enfants malades du cancer



Contexte et objectif

Sourire à la Vie accompagne les enfants malades du cancer par différents projets. L'expédition à chiens de traîneaux au Canada est l'un de ses projets phares.
Il permet d'améliorer la condition physique des enfants, de repousser les limites de la maladie et surtout de vivre des moments merveilleux pour rétablir un équilibre avec les épreuves difficiles de la maladie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : **Sourire à la Vie**

Agréments : Jeunesse et sports, reconnue Établissement d'activités physiques par le ministère, affiliée à la Fédération Française Handisport et conventionnée avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et l'Agence Régionale de Santé.

Description du projet

Expédition à chiens de traîneaux au Canada pour des enfants malades du cancer en cours de traitement, en rémission et en soins palliatifs :

- 11 enfants de 8 à 18 ans et 5 accompagnateurs (animateurs, médecins, infirmières, spécialiste du sport) se préparent pendant plusieurs mois pour vivre une aventure de 10 jours dans le Grand Nord canadien
- stages de préparation physique intense avant le départ

Programme :

- plus de 5 jours en autonomie complète dans la neige
- parcourir plus de 250 km à chiens de traineaux
- dormir dans la neige
- parcourir les lacs gelés et traverser plusieurs forêts canadiennes dans des conditions extrêmes

Des paysages à couper le souffle, une vie simple, de la neige, de la glace. Le réconfort qui prend sa place juste après l'effort. Des versants à franchir, des descentes grisantes, des passages difficiles...

Et puis le retour au camp, des cabanes en bois, des toiles de tentes, couper du bois, cuisiner pour manger, manger pour vivre. Des sourires, de la fatigue et puis des fous rires... Un rêve.

Bilan Évaluation

Au vu des bienfaits constatés lors de la première édition, l'expédition à chiens de traîneaux 2013 a fait l'objet d'une étude d'évaluation de la faisabilité et de mesure de l'impact du programme d'activité physique incluant la préparation physique pré-Canada et l'expédition à chiens de traîneaux.

L'équipe de **Sourire à la Vie** a pu constater concrètement une amélioration de tous les paramètres physiques et psychologiques des enfants : augmentation de l'estime globale de soi, des compétences sportives, de la force et forme physique (augmentation significative des scores pour les abdominaux, le gainage et la fréquence cardiaque de repos). Ainsi une etude scientifique démarre pour mesurer encore plus précisément les bienfaits du programme de **Sourire à la Vie**.

Communication

Site internet, newsletter, Facebook, Twitter, Dailymotion, retombées presse locales, nationales et internationales. Parution d'un article scientifique dans *ecancermedicalscience*

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 30 000 euros
- partenariats privés, financiers, techniques français et canadiens

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie : Un département recherche pour évaluer les bénéfices du sport sur la santé des enfants malades du cancer

Contexte et objectif

En 2013, **Sourire à la Vie** a mesuré l'impact de son programme sportif sur les enfants malades du cancer. Les résultats ont révélé une amélioration de tous les paramètres physiques et psychologiques des enfants. Ainsi une 1ère étude scientifique est en cours pour mesurer plus précisément les bienfaits du programme de **Sourire à la Vie**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : Sourire à la Vie, AP-HM

Direction de la thèse : Chef du service d'hématologie et oncologie pédiatrique de la Timone ; Co-direction : pédiatre-oncologue. Participation scientifique de l'ensemble des médecins du service d'hématologie et oncologie pédiatrique, de professeurs de la faculté de médecine et de la faculté des sciences du sport.

Description du projet

L'équipe du département recherche de l'association Sourire à la Vie évalue aujourd'hui l'impact du programme qu'elle propose : Activités Physiques auprès des enfants malades du cancer à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital.

But : montrer l'intérêt de pratiquer des activités physiques au cours des traitements du cancer chez l'enfant, en comparant la santé d'un groupe d'enfants qui suit le **Programme Sourire** au cours de ses traitements par rapport à la santé d'un groupe d'enfants qui ne le suit pas. Ce programme s'avère être unique, à ce jour nous n'avons pas connaissance d'une telle démarche en France.

Un programme complet de sport, proposant de multiples activités, débute à l'hôpital en chambre stérile et conventionnelle, puis l'enfant poursuit le programme régulièrement à l'extérieur de l'hôpital grâce à différents projets sportifs ludiques : spectacle de danse avec Grand Corps Malade en tournée dans toute la France, expédition à chiens de traîneau au Canada, traversée de la Méditerranée en cataraman…

L'équipe a pour objectif de mesurer les mécanismes qui peuvent :

- limiter les séquelles liées aux traitements
- aider l'enfant et l'adolescent à traverser les épreuves de la maladie dans les meilleures conditions possibles.

Il nous paraît important de mettre en évidence que de tels programmes d'accompagnement peuvent améliorer la santé physique et psychologique (donc la qualité de vie) de l'enfant et diminuer le nombre de jours d'hospitalisation.

Étude monocentrique randomisée en 2 groupes ouverts avec stratifications

Bilan Évaluation

Grâce à différents tests, **l'évolution de la santé de l'enfant** est suivie tout au long de son traitement et l'activité est adaptée en fonction des résultats :

- batterie de tests physiques / questionnaires psychologiques (qualité de vie, estime de soi) / paramètres anthropométriques / intégration dans le groupe / critères de réadaptations sociales
- des réunions sont organisées deux fois par mois avec les médecins du service pour faire un point médical de chaque enfant, en plus des échanges réguliers par mail ou téléphone.
- l'évaluation du projet fait aussi l'objet d'un travail collectif mensuel afin de valider chaque point de la démarche et de constituer au fil des 36 mois un modèle précis, facile à comprendre et à mettre en place au sein d'autres régions en France.

Communication

Publications d'articles scientifiques dans les revues spécialisées, site internet, newsletter, Facebook, Twitter, retombées presse locales, nationales et internationales.

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 455 000 euros
- Fondation ARC et Partenariats privés, publics, financiers

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie : Des arts pour faire de la maladie, leur plus grande force

Contexte et objectif

Sourire à la Vie accompagne les enfants malades du cancer par différents projets. La réalisation d'un spectacle tourné dans toute la France avec Grand Corps Malade est l'un de ses projets phares. Il permet à l'enfant de se reconstruire une image positive, réapproprier son corps, son histoire et apprendre à s'adapter lorsqu'il y a handicap.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : **Sourire à la Vie**

Agréments : Jeunesse et sports, reconnue Établissement d'activités physiques par le ministère, affiliée à la Fédération Française Handisport et conventionnée avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et l'Agence Régionale de Santé.

Description du projet

Il s'agit d'une création artistique mêlant danse, chant et textes qui met en scène une trentaine d'enfants durant 75 minutes.

Pendant un an, au rythme d'un week-end tous les quinze jours et d'une semaine de stage par mois, les enfants se retrouvent pour vivre ensemble nuits et jours.

Ils dansent, créent, travaillent pour aboutir à plusieurs réalisations qu'ils présenteront sur scène à différents moments et lieux de l'année (Paris, Aix-en-Provence, Toulon et Marseille).

Chaque enfant trouve sa place et son rythme dans un programme annuel qui prévoit des moments de créativité, de repos, de sollicitation physique importante, de relaxation. La démarche est globale et complète.

Le programme annuel totalise 100 jours où s'équilibrent plusieurs activités : la danse, les arts, le cinéma, les activités sportives, récréatives et scolaires, un programme de préparation physique généralisée, de relaxation et d'imagerie mentale, les sorties culturelles.

Bilan Évaluation

3 spectacles réalisés et tournés avec Grand Corps Malade dans toute la France notamment au Théatre du Rond Point de Paris.

Depuis les débuts de **Sourire à la vie**, les médecins ont toujours souhaité mesurer les progrès faits par l'enfant dans le cadre de nos programmes. C'est aujourd'hui enfin possible avec un projet de recherche scientifique baptisé **RSourire**. Celui-ci a pour objectif sur trois ans de mesurer l'impact de l'activité physique sur la santé de l'enfant malade.

Communication

Site internet, newsletter, Facebook, Twitter, Dailymotion, retombées presse locales, nationales et internationales.

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 90 800 euros
- partenariats privés, financiers et techniques

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie :

Un centre d'accompagnement des enfants malade du cancer à Marseille

Contexte et objectif

Le centre d'accueil des jeunes de **Sourire à la Vie** baptisé le Phare des Sourires est un véritable point de repère situé en bord de mer pour les enfants malades du cancer.
En 2015, il s'agrandit pour devenir à la fois un centre de loisir, un centre d'hébergement, un centre sportif et un lieu de soin de support.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : Sourire à la Vie

Agréments : Jeunesse et sports, reconnue Établissement d'activités physiques par le ministère, affiliée à la Fédération Française Handisport et conventionnée avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et l'Agence Régionale de Santé.

Description du projet

Ce projet consiste en l'agrandissement de la structure actuelle d'accueil des enfants malades du cancer, située face à la mer à Marseille. Ainsi, le Phare des Sourires deviendra un lieu qui sera à la fois :

- **un lieu de soin innovant et de réadaptation** : tout le matériel nécessaire sera sur place afin de pouvoir réaliser tous les soins pendant le séjour et faire face à toute éventualité
- **un centre sportif** : une salle de sport avec tout le matériel spécifique sera créée afin de mettre en place toutes sortes d'activités
- **un centre d'hébergement** : le lieu pourra accueillir 20 enfants en pension complète
- **un centre avec des espaces verts** : des potagers pédagogiques pour travailler sur la nutrition qui est un point important pour les enfants malades du cancer
- **un centre écologique**, grâce aux panneaux solaires et à l'équipement nécessaire au broyage des déchets et à la récupération des eaux de pluie

Ce projet immobilier permettra d'une part d'accueillir un plus grand nombre d'enfants dans des conditions optimales et d'autre part, aidera dans la poursuite des objectifs de l'association.

Bilan Évaluation

- construction du projet
- analyse du fonctionnement du centre
- augmentation du nombre d'enfants accueillis
- diminution des déplacements en ayant tous les outils sur un même lieu
- mise en place de tous les soins de support
- bilan du nombre d'enfants suivis sur le nombre de journées d'accueil

Communication

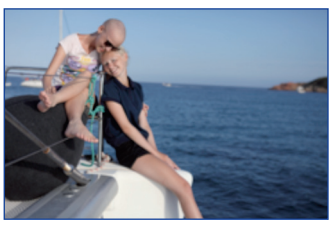
Site internet, newsletter, Facebook, Twitter, relations presse locales et nationales

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 900 000 euros
- partenariats privés, publics, financiers et techniques

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie : De l'hôpital au Grand Bleu



Contexte et objectif

Sourire à la Vie accompagne les enfants malades du cancer par différents projets. La traversée de la Méditérannée en catamaran est l'un des projets phares. Il permet à l'enfant de redevenir acteur de sa vie, de vivre une expérience positive à travers une activité de pleine nature et de sortir du quotidien pour retrouver la liberté en mer.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : **Sourire à la Vie**

Agréments : Jeunesse et sports, reconnue Établissement d'activités physiques par le ministère, affiliée à la Fédération Française Handisport et conventionnée avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et l'Agence Régionale de Santé.

Description du projet

Chaque été, le catamaran de l'association Sourire à la Vie prend le large pour traverser la Méditerranée, avec à son bord, des groupes de huit à neuf enfants en cours de traitement et en rémission d'un cancer.

Au départ de Marseille en direction de la Corse, plusieurs groupes d'enfants vivent 10 jours en mer pour reprendre des forces et retrouver la liberté.

Encadrés par des professionnels de la mer et de la santé, plus de 30 enfants peuvent prendre le large chaque été. Nous sommes bien loin de l'hôpital, et pourtant tout est là, le médecin, les infirmières, les soins, les analyses de sang et les surveillances. Il y a des dizaines de choses en plus, à commencer par les copains et un magnifique catamaran de 17 mètres de long, des eaux bleues turquoise mais surtout: des baleines et des dauphins.

Au programme, les enfants apprennent à naviguer, cuisinent, jouent, nagent. Ils apprennent à faire attention aux éléments essentiels comme l'eau, mais aussi la vie en mer, la nécessité de préserver la belle planète sur laquelle on vit, à mieux se nourrir et à mieux se protéger du soleil. Ils font des séances de sport quotidiennes.

Et, le soir venu, ils se perdent la tête dans les étoiles. La mer à perte de vue et la nature vierge de la Corse deviennent très vite leur terrain de jeu.

Bilan Évaluation

Des réunions sont organisées à chaque retour des séjours avec les médecins du service pour faire un point médical de chaque enfant et leur état de santé au retour d'une telle aventure.

Depuis les débuts des interventions de **Sourire à la vie**, les médecins ont toujours souhaité mesurer les progrès faits par l'enfant dans le cadre de nos programmes. C'est aujourd'hui possible grâce un projet de recherche scientifique baptisé **RSourire**. Celui-ci a pour objectif de mesurer l'impact de l'activité physique sur la santé de l'enfant malade sur trois ans.

Communication

Site internet, newsletter, Facebook, Twitter, relations presse locales et nationales

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 51 000 euros
- partenariats privés financiers et techniques

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Sourire à la Vie : Du sport à l'hôpital pour les enfants malades du cancer

Contexte et objectif

Sourire à la Vie accompagne les enfants malades du cancer. Parmi ses projets, l'association intervient au service d'hématologie et oncologie pédiatrique du CHU Timone de Marseille en proposant comme support principal, les outils du sport de haut niveau transposés à l'enfant, pour réduire les effets secondaires des traitements.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : **Sourire à la Vie**

Agréments : Jeunesse et sports, reconnue Établissement d'activités physiques par le ministère, affiliée à la Fédération Française Handisport et conventionnée avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et l'Agence Régionale de Santé.

Description du projet

Chaque jour, dans les chambres de l'hôpital de La Timone à Marseille, l'équipe de Sourire à la Vie se rend dans les chambres des enfants hospitalisés pour faire pratiquer du sport aux enfants.

Aucun espace n'est oublié, service d'hospitalisation, secteur protégé, hôpital de jour et unité de greffe. Au programme, des séances de sport, du jeu, des rires et plein de belles activités.

Chaque intervenant en sport adapté est formé et informé par le corps médical sur le cas de chaque enfant dont il s'occupe, ce qui permet une adaptation de l'activité et une prise en charge en toute sécurité.

Suivant l'état de santé de l'enfant, il peut pratiquer dans sa chambre ou sortir dans le couloir et dans une magnifique salle de sport créée par **Sourire à la Vie** au sein même du service. Véritable lieu pour se ressourcer, sortir de la chambre et de l'ambiance des soins où les enfants suivent leur programme sportif de façon ludique dans un lieu plein de couleurs.

Cela permet à chacun de se mobiliser, d'être actif et de mettre son corps en mouvement.

Bilan Évaluation

Depuis les débuts des interventions de **Sourire à la vie**, les médecins ont toujours souhaité mesurer les progrès faits par l'enfant dans le cadre de nos programmes.

C'est aujourd'hui possible grâce un projet de recherche scientifique baptisé **RSourire**. Celui-ci a pour objectif de mesurer l'impact de l'activité physique sur la santé de l'enfant malade sur trois ans.

Une recherche scientifique portée par **Sourire à la vie**, menée par la Faculté de Médecine, le laboratoire de santé publique et dirigée par le chef de service du pôle cancérologie pédiatrique de La Timone mesurera l'efficacité de ce projet.

Communication

Site internet, newsletter, Facebook, Twitter, Dailymotion, retombées presse locales et nationales

Estimation du coût Financement

- coût du projet : 60 000 euros
- les financements proviennent des événements sportifs au profit de l'association et des partenariats privés

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Le Centre de Ressources et d'Innovation Mobilité Handicap

CEREMH
Centre de Ressources & d'Innovation Mobilité Handicap

Forum des Living Labs en Santé et Autonomie

Contexte et objectif

Le CEREMH accompagne la conception et le déploiement de solutions innovantes (produits ou services) favorisant la mobilité des personnes en situation de handicap quelle que soit l'origine de cette situation (pathologie, traumatisme, vieillissement).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Les fondateurs de l'association : APF, AFM, Movéo, Université Versailles Saint Quentin, IFSTTAR, CCI Versailles, Ville de Versailles

Un CA composé de 6 collèges : Fondateurs, Entreprises, Établissements de recherche, Associations représentant les Personnes à Mobilités réduites (PMR), Collectivités territoriales, Personnes physiques

Collaborations locales : CG78, Région Ile de France

Description du projet

Sa démarche Living LAB lui permet d'être un lien entre les différents acteurs et favorise l'implication des utilisateurs finaux dans la définition des produits et services.

L'analyse des besoins découle de l'activité des services qui permet la réalisation d'une veille permanente. Les projets de conception s'appuient sur cette analyse portée par une équipe pluridisciplinaire (ergonomes, ingénieur, docteur science cognitive, ergothérapeutes, formateur mobilité), permettant de proposer des accompagnements pour :

- la conception de produits ou services
- la mise en place d'une politique de mobilité
- la formation.

Le Living Lab dispose de nombreux plateaux techniques :

- plateforme réalité virtuelle
- piste d'expérimentation intérieure instrumentée
- véhicules instruments (banc de test des capacités à la conduite)
- en partenariat avec l'UVSQ : FABLAB Handicap, capteurs, salle d'analyse du mouvement

Des projets exemplaires, illustratifs de l'innovation économique, industrielle et sociale :

- AccesSim (EDF, CEA, UVSQ, Arts et Métiers) : conception d'un logiciel CAO et d'une plateforme de réalité virtuelle pour l'aide à la conception d'environnement accessible
- AMA : Création d'un réseau d'ateliers mobilité adaptée (CNAV, AG2R, Humanis, Malakoff Médéric, Fondation PSA)
- conception d'un véhicule de loisir : PME (Ferriol Matrat)

Bilan Évaluation

Une richesse des partenaires déjà engagés dans le living lab :

- plus de 500 participants « terrain » (Usagers, aidants, professionnels)
- collaboration avec différentes associations représentant les PMR.
- plus de 50 experts ressources : laboratoires de recherche, professionnels de santé, R&D entreprises. Collaboration internationale : CIRRIS (Québec), UCL (GB)

Une Connaissance et reconnaissance par les acteurs du territoire :

- projets orientés formation/information des usagers : CNAV, AG2R, Humanis, Malakoff Médéric
- collaboration PME accompagnement conception : Ferriol Matrat (Rhône Alpes)
- projets grands groupes : EDF, ERDF, Thalés, RATP
- membre Silver Valey et Movéo

Communication

Création d'une antenne Rhône Alpes (2015)

Estimation du coût Financement

Sources variées : Financement public sur projets (CNSA, Ile de France, ANR, collectivités), projets collaboratifs privés, prestations aux entreprises (30 % du budget), formations…

Budget annuel : 850 K€

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Le Médicament : des idées reçues à la réalité...

Initiative bretonne !

Contexte et objectif

Des informations négatives et contradictoires sont diffusées sur les médicaments ➡ Besoins des usagers d'avoir accès à des informations objectives, transparentes et en proximité.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- le CISS Bretagne
- en partenariat avec l'Ordre des Pharmaciens, la MSA, les URPS Infirmiers, Médecins Libéraux, Pharmaciens et Sanofi

Description du projet

Objectif : Informer les bretons sur le médicament de façon objective et transparente, pour :

- garantir son efficacité et sa sécurité
- leur redonner confiance et les responsabiliser

Action : Formation & information des usagers sur le médicament

Message clé : Le médicament n'est pas un produit de consommation courante !

Le programme a été conçu par un comité de pilotage pluridisciplinaire.

Descriptif du programme :

Représentants des Usagers (régionale) → **2012 : 1 journée de formation**

Usagers & Grand Public (en proximité, dans l'ensemble des 8 Territoires de santé) → **2013/2014 : 13 réunions d'information**

2014 : livret *Le médicament : des idées reçues à la réalité...*

Bilan Évaluation

Quantitatif :

- **près de 1 000 participants** ont assisté à l'une des 13 réunions
- tous les territoires (8) de la région ont bénéficié du programme
- le sujet intéresse les médias : plus de 50 articles de presse (locale ou régionale)

Qualitatif :

- la majorité des participants s'est appropriée le message clé : ***Le médicament n'est pas un produit de consommation courante !*** (Source : Questionnaires de satisfaction
- la meilleure connaissance des expertises, contraintes spécifiques des différents acteurs du programme

Posture patient lors des tables rondes : au même niveau que les professionnels ➡ nous sommes tous, à un moment, responsable de la sécurité et de l'efficacité des médicaments.

Communication

Plus de 50 articles dans la presse locale ou régionale (*Ouest France*, *Le Télégramme de Brest*…)

Estimation du coût Financement

Tous les professionnels sont intervenus bénévolement.
Un contrat pluri annuel de partenariat a été conclu avec Sanofi pour un montant de 16 000 € sur 3 ans.

5èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Optimisation des Médicaments chez le sujet ÂGÉ (OMAGE)

Contexte et objectif

L'objectif du soin transitionnel OMAGE « Optimisation des Médicaments chez le sujet ÂGÉ » est de diminuer les réhospitalisations évitables chez les sujets âgés.

Il s'agit d'une intervention innovante car axée sur la polypathologie. Elle a été testée dans 6 unités gériatriques aiguës (UGA) d'Ile de France au cours d'un essai randomisé multicentrique. Dans cet essai, l'intervention avait lieu uniquement pendant le séjour en UGA, elle était menée par quatre gériatres formés, extérieurs aux équipes médicales habituelles. 665 patients consécutifs ont été inclus (348 dans le bras soins usuels et 317 dans le bras intervention) avec un âge moyen de 86 +/- 6 ans. L'intervention a été associée à une diminution de 28,9 % des patients réhospitalisés à 3 mois ($p = 0,0134$). La durée de l'intervention était de 3 h 30 en moyenne. Il n'a été montré, ni effet centre, ni effet gériatre interventionnel. Après cet essai, l'intervention a été retravaillée pour pouvoir être implémentée par les professionnels prenant en charge le patient et intégrer un suivi éducatif à domicile. Cette nouvelle intervention est appelée **OMAGE parcours**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Ministère de la Santé (DSS)
- ARS Ile de France
- OMEDIT Ile de France

Description du projet

L'intervention OMAGE parcours est focalisée sur 3 motifs fréquents de réhospitalisations évitables : les problèmes liés au médicament (c'est-à-dire iatrogénie médicamenteuse, observance et insuffisance de traitement), la dénutrition et la dépression. Elle est composée de 3 facettes, chacune d'elles étant réalisée avec un outil validé par la HAS :

1 - **facette prescription** à l'aide du tableau PMSA diagnostics (Prescription des Médicaments chez les sujets Âgés), menée par le gériatre hospitalier. Après une conciliation médicamenteuse, le tableau PMSA diagnostics permet de formaliser la réflexion médicale en vue d'optimiser les diagnostics et les traitements, en collaboration avec le médecin traitant

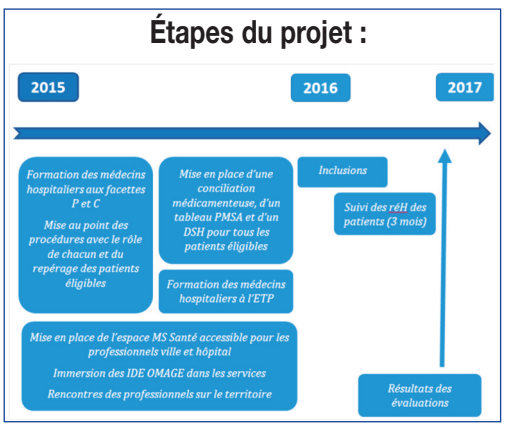
2 - **facette coordination** à l'aide du document de sortie d'hospitalisation (DSH) réalisé par le gériatre hospitalier. Très synthétique, il résume notamment les principaux problèmes pris en charge et explicite les modifications thérapeutiques effectuées

3 - **facette éducation** à l'aide du programme éducatif OMAGE (cadre référentiel PAERPA pour les patients polypathologiques/polymédiqués). L'originalité de ce programme est d'être axé sur la polypathologie et d'être débuté à l'hôpital par une infirmière expérimentée en éducation thérapeutique et en gériatrie (= IDE OMAGE) et le gériatre hospitalier, puis poursuivi en ville par l'IDE OMAGE pendant 1 mois (4 VAD) qui passe ensuite le relais à l'équipe de ville (médecin traitant, pharmacien, IDE libérale ou de SIAAD)

Deux sites pilotes franciliens ont été choisis par l'ARS Ile de France pour tester cette **intervention OMAGE parcours** auprès de patients de 75 ans et plus, lucides :

- la partie sud du département 95 autour du centre hospitalier général Simone Veil (services de gériatrie, médecine interne et cardiologie via l'équipe mobile de gériatrie)
- les 11e, 12e et 20e arrondissements de Paris autour du groupement hospitalier de l'Assistance Publique de Paris - Saint Antoine – Rothschild (services de gériatrie)

Étapes du projet :



Bilan Évaluation

Une double évaluation est prévue :

- **une évaluation médico-économique** avec notamment l'impact de l'intervention sur les réhospitalisations en urgence en collaboration avec I. Durand Zaleski (URC eco et INSERM UMR 1123 – ECEVE)
- **une évaluation qualitative** en collaboration avec F. Alla (EA 4360 APEMAC) et S. Legrain / Dominique Bonnet Zamponi (Inserm UMR 1123 – ECEVE)

Communication

Communications scientifiques en gériatrie et gérontologie/ et éducation thérapeutique.
Liens avec le site de la HAS :

1 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/201506/pmsa_remplissage_hospitalier_2015_03_16.pdf
2 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/document_de_sortie_contenu_metier_23102014.pdf
3 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/cadre_referentiel_etp_paerpa__polypathologie.pdf

Estimation du coût Financement

100 000 euros / an pour le salaire des 2 IDE OMAGE
Budget de l'évaluation du projet en cours d'estimation

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Premiers résultats de PODIUM :

Première Enquête natiOnale sur les recommandations et les Déterminants psychosociologiques et physIques de la pratique de l'activité physiqUe en Oncologie et en HéMatologie

Enquête Nationale 2015 Sport et Cancer

Cami sport&cancer

Contexte et objectif

Enquête en cours (depuis le 1er juin 2015 et jusqu'au 15 octobre 2015) auprès de 2 500 spécialistes de la lutte contre le cancer et 6 000 patients afin de dresser un **état des lieux national de la pratique de l'activité physique par les personnes touchées par un cancer.** Ses objectifs principaux sont de faire émerger les attentes des médecins comme celles des patients et d'identifier les obstacles qui freinent l'accès aux bénéfices escomptés d'un tel engagement mutuel des soignants et des soignés, engagement qui va également appeler les pouvoirs publics et les organismes sociaux à apporter leur contribution dans une meilleure prise en charge pluridisciplinaire des patients. En outre, le positionnement du patient face au sport avant et depuis la maladie ainsi que celui du spécialiste du cancer tant sur le plan personnel que dans un contexte de pratique médicale sont explorés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Fédération **CAMI Sport & Cancer**
- Comité Scientifique PODIUM composé de 20 spécialistes
- Avec le soutien institutionnel d'AMGEN

Description du projet

Depuis près de 10 ans, les agences sanitaires, les autorités scientifiques et de nombreuses sociétés savantes ont recommandé le recours aux thérapeutiques non médicamenteuses dans le parcours de soins des patients atteints du cancer. Parmi elles, la pratique d'une **Activité Physique et Sportive** (APS) occupe une place majeure mais sa prescription demeure encore confidentielle même si en 2011, la Haute Autorité de Santé (HAS) a produit une recommandation sur le « ***Développement de la prescription de thérapeutiques non médicamenteuses (conseils hygiéno-diététiques, éducation thérapeutique, recours alternatifs à d'autres professionnels spécialisés...)*** ». Afin de répondre aux attentes des patients demandeurs d'une APS pratiquée avec l'aide d'un éducateur médico-sportif diplômé, et s'inscrivant dans la ligne des dernières recommandations médicales, la **CAMI** organise et anime des cours d'activité physique et sportive dans les établissements de soins.

Bilan - Évaluation

Patients :

Sur 900 patients ayant déjà répondu à **PODIUM** (86 % de femmes, 14 % d'hommes), 30 % sont en rémission et 70 % en traitement. Les patients attendent majoritairement (70 %) la guérison et la diminution du risque de récidive, 30 % d'entre eux déclarent qu'une APS leur permet d'atténuer les effets secondaires des traitements, de favoriser leur bien-être et d'améliorer leur qualité de vie. 88 % souhaitent que l'APS soit encadrée par un éducateur médico-sportif diplômé, ce qui conforte la CAMI dans sa démarche de proposer de telles séances dans les établissements de soins.

La pratique d'une APS est légèrement plus fréquente en ville (74 % avant la maladie, 84 % depuis la maladie) qu'en milieu rural (67 % avant la maladie, 74 % depuis la maladie), tendance probablement liée à une pression sociale urbaine où l'individu doit davantage entretenir son image et son corps. De plus, malgré la baisse de forme liée à la maladie, pour une grande majorité des patients l'APS conserve une place importante (plusieurs séances par semaine). Si des raisons médicales (ex. douleurs, fatigue) sont évoquées par 55 % des patients qui ne pratiquent pas d'APS, des raisons d'ordre matériel ou liées au manque de temps sont mentionnées par les autres patients qu'il faut sensibiliser à l'importance de l'APS afin de leur augmenter les chances de guérison et d'améliorer leur qualité de vie.

Spécialistes du cancer :

La répartition des métiers montre une majorité d'oncologues (37 %) suivis par les hématologues (16 %) et les radio-thérapeutes (15 %). Ces soignants exercent dans les CHU (28 %), hôpitaux ou cliniques (50 %) et centres anti-cancéreux (18 %). D'après les résultats de l'enquête, dans 30 % des établissements de soins, il n'existe aucun programme d'APS en cancérologie : en France, un tiers des patients n'ont pas accès à ce type de thérapie non-médicamenteuse dont les bénéfices physiques et psychologiques ne sont plus à démontrer. 53 % des médecins déclarent ne pas connaître les qualifications de l'encadrant éducateur médico-sportif même si globalement, la pratique d'une APS est importante, voire indispensable pour 97 % d'entre eux.

Ces chiffres justifient **l'investissement humain et financier** qui s'impose pour améliorer substantiellement la prise en charge des patients. Plus de 77 % des soignants déclarent être favorables à considérer l'APS comme un acte T2A, 75 % d'entre eux estiment qu'elle devrait être prise en charge par l'assurance maladie et les mutuelles. Ils confirment que sur le plan psychologique et dans la lutte contre la précarité et l'isolement social, l'APS reste également salutaire. Enfin, certains soignants évoquent des obstacles d'ordre financier à la prise en charge des APS, même si les nombreux bénéfices cliniques (lutte contre la fonte musculaire, diminution de certaines douleurs et de la fatigue, amélioration des fonctions vitales et du sommeil) sont unanimement approuvés.

CONCLUSION :

Les premiers résultats de l'enquête PODIUM confirment la nécessité d'une action nationale afin d'améliorer rapidement et substantiellement la prise en charge du patient porteur de la pathologie cancéreuse, en rendant systématique, lorsque son état le permet, la **prescription d'une Activité Physique et Sportive** encadrée par un intervenant professionnel et formé. En 1977, la première Cause Nationale était la lutte contre le cancer. En 2015, la considération de la volonté de chaque patient, les attentes qu'il exprime à travers l'enquête **PODIUM**, les bénéfices cliniques avérés et attendus par les spécialistes du cancer et la baisse effective de prise de médicaments concomitants (antalgiques, anti-dépresseurs) s'inscrivent parfaitement dans cette cause.

Communication

L'enquête PODIUM a bénéficié des supports de communication suivants : affiches, flyers, associations d'usagers (patients et/ou soignants), formulaires en ligne, réseaux sociaux (WEB), presse écrite et médias audiovisuels.

Estimation du coût Financement

- Soutien d'AMGEN : 120 000 €
- Fonds propres de la CAMI : 30 000 €
- Coût global du projet : 150 000 €

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

France-Dépression

Une Écoute, un Sourire, une Force

Association Française contre la dépression et les troubles bipolaires

Contexte et objectif

Depuis 1992, l'association **France-Dépression** a pour buts de :

- **soutenir et informer** les personnes sur la dépression et les troubles bipolaires, leur évolution, leurs traitements, comment y faire face, l'état des recherches en cours
- **permettre la compréhension** du grand public vis-à-vis de la dépression et **combattre les a priori**
- **promouvoir** le développement des programmes de recherche relatifs aux causes, aux traitements et à la prophylaxie de cette pathologie

France-Dépression ne prétend en aucun cas remplacer l'aide médicale, mais assure une complémentarité indispensable de soutien, de compréhension et d'information, afin d'éviter l'exclusion, l'isolement et la solitude de ceux qui souffrent.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

France-Dépression est une association loi 1901 agréée par le Ministère de la santé.

Description du projet

France-Dépression met à la disposition du public :

- une **écoute téléphonique** tous les après-midi au **01 40 61 05 66** du lundi au vendredi
- une adresse email pour nous contacter : contact.afd@free.fr
- un **groupe de parole pour les patients**
- un **groupe de parole famille / entourage**
- un **atelier d'écriture**, deux fois par mois
- un atelier ***QUINTESSENCE*** de coaching et d'estime de soi, une session de 12 séances
- un **atelier tricot – lecture**, une fois par semaine
- des **entretiens individuels** sur rendez-vous
- des cycles réguliers de **conférences-débats**
- une **bibliothèque** et de la documentation spécialisée
- **Journée Mondiale des Troubles Bipolaires** qui a eu lieu le 30 mars
- **Journée Européenne de la Dépression du 1er au 10 octobre 2015**

aussi bien à Paris que dans plusieurs régions de France.

JOURNÉE MONDIALE DES TROUBLES BIPOLAIRES 30 MARS

Bilan Évaluation

France-Dépression permet :

- **la rencontre et l'échange** entre personnes qui partagent le même vécu, qui peuvent se reconnaitre et se soutenir, en dehors de toute forme de jugement
- de **reconstruire son estime de soi** en devenant progressivement autonome
- de **transmettre un savoir rationnel** sur ce qu'est la dépression
- de **transmettre des outils** d'auto-guérison tels que l'EFT (emotional freedom technic), la méditation et l'autohypnose
- de **permettre de retrouver l'équilibre**
- de **sortir de chez soi**

Communication

- **Site** : www.france-depression.org
- Page facebook : France-Dépression
- Twitter : France Dépression
- Téléphone : **01 40 61 05 66**

Estimation du coût Financement

Ministère de la santé, dons, legs, cotisations

5èmes États Généraux de la
SANTÉ en RÉGIONS

Livre Blanc : Améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique

Les bonnes pratiques et l'ambition de la région Lorraine

Contexte et objectif

La prise en charge et le parcours de soins du patient dans **la maladie de Crohn et la Rectocolite Hémorragique** sont hétérogènes en France. Le livre blanc vise à améliorer le parcours de soins des patients et à identifier les priorités en Lorraine pour une meilleure prise en charge par l'ensemble des professionnels de santé (en ville et à l'hôpital).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- CHRU de Nancy
- ARS de Lorraine
- Association François Aupetit (afa)
- IMS Health
- Soutien institutionnel du laboratoire AbbVie

Description du projet

Ce **Livre Blanc** vise à partager l'expérience de la Lorraine et du CHRU de Nancy qui a multiplié les initiatives pour structurer les réseaux de soins, à l'hôpital et en ville, avec un objectif : **offrir aux patients atteints d'une maladie de Crohn ou d'une rectocolite hémorragique une prise en charge optimale tout au long de leur maladie.**

Une approche en plusieurs étapes

1 - **réalisation d'un état des lieux du Parcours de soins des patients MICI entre juillet et septembre 2014** : Regards croisés : interviews d'une dizaine de patients et d'une dizaine de professionnels de santé lorrains, de l'AFA, de l'ARS Lorraine

2 - **organisation d'ateliers de travail pluridisciplinaires, fin 2014**, incluant des patients, des gastroentérologues, des chirurgiens, des pédiatres, des médecins généralistes, des infirmiers, des diététiciens, des pharmaciens, une association de Patients et l'ARS Lorraine, autour des axes suivants :
   - vision patients et pistes de réflexion pour améliorer leur prise en charge
   - actions concrètes visant à améliorer le parcours de soins
   - feuille de route pour la Lorraine

3 - **réflexion sur les actions à mettre en œuvre**, auprès des patients et des professionnels de santé, pour traiter les zones de rupture du parcours de soins des patients atteints de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique. Les outils et actions identifiés par le groupe de travail ont été testés auprès d'un échantillon de 75 patients atteints de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique, via la plateforme Carenity.com

4 - **rédaction du Livre Blanc Lorraine** incluant l'état des lieux, les bonnes pratiques et des recommandations d'actions jugées prioritaires pour la Lorraine (huit actions prioritaires ont été mises en avant)

Bilan Évaluation

- 15 acteurs de la prise en charge des patients atteints de MICI (gastro-entérologues, infirmiers, pharmaciens hospitaliers et d'officine, gastro-pédiatres, puéricultrice, diététicienne, généralistes, chirurgien, représentant de l'ARS et l'association François Aupetit) ont participé à la réflexion pour définir les axes d'amélioration et prioriser les projets à déployer.
- la prochaine étape à court terme sera le développement d'un réseau de soins ville-hôpital en Lorraine, impliquant tous ces acteurs.
- les bonnes pratiques de la région Lorraine permettront d'alimenter les discussions avec les partenaires d'autres régions. Et le livre blanc sera également déployé dans le Limousin, le Centre, la Picardie et en Rhône-Alpes d'ici début 2016.

Communication

- développement un Livret Blanc de 8 pages permettant de présenter le projet et d'encourager la mobilisation pour les patients MICI en régions
- communication à venir autour du déploiement dans les différentes régions

Estimation du coût Financement

- projet financé avec le soutien institutionnel du laboratoire AbbVie
- estimation du coût du déploiement en région Lorraine : 40k €

abbvie