

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Dépistage itinérant de la rétinopathie diabétique en Bourgogne



Contexte et objectif

Le projet consiste à **dépister et assurer une prise en charge rapide** des patients diabétiques atteints de rétinopathie. La mise en réseau des acteurs de santé permet d'améliorer le suivi ophtalmologique des patients en milieu rural et de diminuer les cas de malvoyance et de cécité.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS)
Médecins Libéraux de Bourgogne

Description du projet

Les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) préconisent une surveillance biennale du fond d'œil chez le patient diabétique. Cet objectif est néanmoins loin d'être atteint et au vu des conséquences graves de la rétinopathie diabétique (RD), l'URML Bourgogne a décidé d'organiser en 2004 un dépistage itinérant autour de cette pathologie. La 8^{ème} campagne de dépistage est actuellement en cours.

Face à une démographie médicale faiblissante et à une forte densité de patients diabétiques dans un territoire à dominante rurale, la question du dépistage de la RD en Bourgogne trouve toute sa pertinence. Malgré le travail réalisé par les médecins généralistes, le nombre de patients « mal suivis » d'un point de vue ophtalmologique reste important. Par ailleurs, l'arrivée du **rétinographe non mydriatique (RNM)** a permis de penser le dépistage sous sa forme itinérante, en dissociant la réalisation de l'acte de la lecture du fond d'œil. Cette action vient se positionner en complément de l'action quotidienne des professionnels de santé en assurant le dépistage mais également l'information et l'éducation du patient diabétique.

Une **plateforme de télémédecine** dédiée au dépistage « retinodiab-bourgogne.fr » a par ailleurs été mise en place et fédère tous les acteurs de santé autour du patient diabétique.

Le dépistage ambulatoire garantit aux patients diabétiques un accès aux soins de qualité sur tout le territoire.

La prise en charge de ces patients permet d'optimiser leur parcours de soins et d'envisager une réorientation en cas d'anomalie avérée. Grâce à une

coordination performante de tous les intervenants, ce modèle d'organisation rationalise les moyens et génère un gain de temps médical.



Bilan Évaluation

Le **dépistage** fait partie des premiers projets de coopération interprofessionnelle (Article 51 de la loi HPST) validés par la HAS.

Depuis le début de la campagne :

- 34,3 % des patients diabétiques invités sont venus en dépistage
- 52 % d'entre eux se sont avérés porteur d'une anomalie ophtalmologique
- 14,1 % d'entre eux étaient porteurs d'une rétinopathie diabétique

Chaque année le dépistage est réalisé en moyenne auprès d'un millier de patients diabétiques. D'année en année, le nombre de dépistage positif de la RD augmente grâce à un meilleur ciblage de la population.

Les **résultats d'une étude médico-économique** menée en 2010 montrent qu'il est moins coûteux et plus efficace de dépister la rétinopathie diabétique en Bourgogne que de ne pas mener d'action de dépistage. Ce dépistage permet d'éviter en moyenne 27 cas compliqués par an qui conduiraient à la cécité et donc à une prise en charge lourde pour la société. Ainsi, il a été possible d'estimer que l'économie réalisée s'élèverait en moyenne à 5 000 € par an et par cas de cécité supplémentaire évité, justifiant l'intérêt de la pérennisation de ce projet.

Communication

Cibles : professionnels de santé libéraux, association de patients diabétiques, réseaux de santé, partenaires institutionnels (CPAM, MSA, RSI, MGEN, Mutuelles...).

Financement Estimation du coût

Soutien financier de l'ARS Bourgogne
Partenariat avec la FADB et le service d'ophtalmologie du CHU de Dijon



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Permettre au médecin généraliste d'être acteur tout au long du parcours de santé du patient atteint de cancer



Contexte et objectif

L'objectif du réseau est de maintenir les médecins généralistes dans le parcours de santé d'un malade atteint d'un cancer. En effet, après avoir adressé un patient vers un établissement de santé, les médecins généralistes déplorent régulièrement ne plus revoir le malade que pour l'accompagnement de fin de vie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau de Santé ONCOVAL
Agence Régionale de Santé Ile de France

Description du projet

Une mission au service des professionnels de premier recours

Le réseau de santé en Cancérologie Oncoval a pour mission la coordination d'appui aux professionnels de 1^{er} recours, dont le médecin généraliste. Ce dernier est le premier recours du patient suite à l'apparition des premiers symptômes de sa maladie. Il risque néanmoins d'être très vite écarté, le plus souvent par le patient, de la prise en charge pendant la période de soins en milieu hospitalier. Il ne sera véritablement remobilisé qu'au moment de la nécessité d'accompagner le patient au domicile et notamment dans la période de la fin de vie.

Les enjeux de coopération et de coordination du parcours

La coopération et la coordination entre le médecin généraliste, les services et les professionnels spécialisés en cancérologie prennent toute leur importance dans le cadre du suivi, notamment en inter-cure, de l'évolution de la pathologie et du soutien/suivi des proches.

L'action du réseau

Face à ces enjeux, le réseau de santé Oncoval met à disposition des médecins généralistes plusieurs outils tels que :

- Un **Programme de Coordination Patient (PCP)** listant les actions mises en place par le réseau en lien avec les professionnels de santé hospitaliers et libéraux du patient. Ce PCP est réajusté si besoin lors de staffs hebdomadaires et/ou de réunions de synthèse en présence des professionnels concernés
- Un **carnet de liaison** réalisé en partenariat avec les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) permettant d'avoir un document unique de coordination au domicile du patient. Cet outil comprend entre autre le plan personnalisé de soins (PPS), les prescriptions et les conduites à tenir en fonction de l'état de santé du patient
- Une **permanence téléphonique** du lundi au vendredi de 9 h à 18 h, assurée par les infirmières coordonnatrices du réseau
- Des **fiches médicaments** correspondant à des thérapeutiques spécifiques en cancérologie permettant d'améliorer la prise en charge des patients à domicile (www.oncodocs.fr)

Bilan Évaluation

- **100 % des patients ont un PCP initial**, réajusté en fonction de leurs besoins
- **Augmentation significative des transmissions** entre le réseau et les professionnels de 1^{er} recours (en cours de traçabilité)
- Participation à un **groupe de travail régional Ile de France**, piloté par le réseau régional de cancérologie, ONCORIF, **sur le service rendu des réseaux de santé en cancérologie**, permettant l'élaboration d'une chaîne documentaire commune afin de transmettre aux professionnels de 1^{er} recours des documents consensuels quel que soit le réseau de santé auquel le patient s'adresse
- Distribution et expérimentation du **carnet de liaison commun réseau Oncoval et SSIAD** (700 exemplaires)
- Sur les 95 professionnels de santé (53 % de médecins généralistes) répondant à l'évaluation des fiches médicaments, 61 % ont trouvé l'information recherchée

Communication

Cibles : professionnels de santé, patients atteints de cancer, grand public
Supports : plaquettes, site Internet, journée annuelle du réseau, formations pluri-professionnelles, coordination de prise en charge de patient...

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé : dotation FIR (Fond d'Intervention Régional)
- Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- Industrie pharmaceutique

Estimation du coût : 152 000 €, soit 49,5 % du budget annuel du réseau Oncoval

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Prise en charge de l'insuffisance cardiaque en télémédecine : Résultats d'une étude observationnelle de 20 patients

Contexte et objectif

Prise en charge de l'insuffisance cardiaque en télémédecine en zone rurale : cardiologue, médecin traitant et infirmière unis pour permettre le suivi quotidien du patient à son domicile.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Patrick DARY, cardiologue, cabinet de cardiologie, avec le centre hospitalier de Saint-Yrieix - Haute Vienne. Avec le soutien du Laboratoire Boehringer Ingelheim.

Description du projet

Introduction : La prévalence de l'insuffisance cardiaque chronique est en augmentation (4 % en Europe) avec un âge moyen de survenue de 75 ans. L'optimisation du traitement est souvent difficile, les hospitalisations longues et les récurrences fréquentes.

Objectifs : Cette étude observationnelle a pour objectif d'étudier la faisabilité du suivi en télémédecine de 20 patients insuffisants cardiaques et d'en évaluer le bénéfice sur leur prise en charge.

Méthode : La télésurveillance se fait par suivi du poids, de la tension et les patients réalisent eux-mêmes leurs électrocardiogrammes. Les résultats sont transmis en temps réel sur un serveur informatique. L'adaptation du traitement se fait à distance par initiation et majoration des doses en collaboration avec le médecin traitant.

Population : 6 femmes et 14 hommes avec un âge moyen de 75 ans. 7 patients ont plus de 80 ans. Les 2 étiologies principales sont l'hypertension (25 %) et l'insuffisance coronaire (25 %). La classe NYHA (New York Heart Association) de l'insuffisance cardiaque est de 3 : il existe une limitation évidente de la capacité d'effort, le patient se sent toujours bien au repos mais un effort minime provoque déjà des symptômes.

Bilan Évaluation

Résultats : Le suivi moyen est de 18 jours. La perte moyenne de poids est de 4 kg (87 à 83), la baisse de la fréquence cardiaque est de 10 battements (82 à 72/mn) et la baisse tensionnelle est limitée.

Conclusion : Le suivi de l'insuffisance cardiaque en télémédecine est une alternative à l'hospitalisation et permet une optimisation du traitement par l'instauration et l'ajustement des doses.

Le traitement est guidé par la perte de poids, la baisse de la fréquence cardiaque et la surveillance de la tension.

Communication

Cibles : Professionnels de santé, association de malades, Agences Régionales de Santé et grand public.

Financement Estimation du coût

Bourse de recherche internationale « **1 mission 1 million** » soutenue par le laboratoire Boehringer Ingelheim.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Télémédecine en zone rurale : Projet CŒUR 87-19-24

Contexte et objectif

Déployer un programme de télémédecine orienté sur les affections cardiologiques par la création d'un réseau de 3 maisons médicale sur 3 départements différents coordonné par un cabinet de cardiologie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Patrick DARY, cardiologue, Saint-Yrieix - Haute Vienne (87)
Maison Médicale de Saint-Yrieix - Haute Vienne (87)
Maison Médicale de Lubersac - Corrèze (19)
Maison Médicale de La Coquille - Dordogne (24)
Avec le soutien du Laboratoire Boehringer Ingelheim

Description du projet

Ce projet vise à évaluer la possibilité de prendre en charge, au sein d'un réseau de 11 médecins, des patients à risque d'Accident Vasculaire Cérébral ou de maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque.

L'objectif est d'adapter au plus vite le traitement et d'assurer une prise en charge optimale de l'hypertension et de l'arythmie qui sont les deux facteurs favorisant les pathologies vasculaires cérébrales.

Un patient identifié à risque se verra prêter un set de télésurveillance permettant de surveiller à distance son poids, sa tension, son rythme cardiaque et l'électrocardiogramme sera réalisé par ses soins.



Selon les valeurs obtenues, un premier traitement est aussitôt initié par le médecin traitant qui peut faire appel au médecin cardiologue pour l'aider à adapter la thérapeutique et décider de la réalisation d'exams complémentaires selon les résultats observés.



Le patient est acteur de sa prise en charge et associé à l'analyse des résultats afin d'améliorer l'observance de son traitement.

Implanté en zone rurale la finalité est de permettre à tous de bénéficier de soins de qualité et de proximité dans des secteurs isolés et à faible densité médicale.

Bilan Évaluation

L'hypertension artérielle et la fibrillation auriculaire (l'arythmie cardiaque la plus fréquente) sont souvent associées et représentent deux facteurs principaux d'AVC. 220 patients ont déjà bénéficié d'une telle prise en charge avec des résultats très satisfaisants sur le contrôle de l'hypertension, de l'arythmie et de l'insuffisance cardiaque.

La phase de déploiement passe par la création d'un réseau de soins centrés sur les maisons médicales.

Ce projet a été lauréat de la compétition internationale « 1 mission 1 million » visant à prévenir l'AVC.

Communication

Cibles : Professionnels de santé, association de malades, Agences Régionales de Santé et grand public.

Financement Estimation du coût

Bourse de recherche internationale « 1 mission 1 million » soutenue par le laboratoire Boehringer Ingelheim.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Ligue Rein & Santé

Ligue Rein et Santé - Rein échos

Contexte et objectif

Développer des outils pédagogiques utiles pour la prévention et le dépistage des maladies rénales.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ligue Rein et santé - Rein échos
Association pour l'information en santé rénale
Paris

Description du projet

Comment prévoir ? Comment sensibiliser ? Comment informer et de mieux en mieux gérer ces maladies rénales et diabétiques ?

Dans la perspective de prévoir ces lendemains où l'on passe du statut de bien portant à celui de malade (parfois chronique), nous proposons une sensibilisation en amont, utilisant :

- **La VIDÉO** (l'image), parce qu'elle peut convaincre tout le monde : un exemple de marche à suivre intitulé « **1 vie = 3 gestes** » ; cette vidéo réalisée pour la cardiologie pourrait être adaptée pour s'appliquer à la problématique des maladies rénales et diabétiques.
- Également **le JEU**, qui peut être un vecteur efficace (applications tablettes) :
Comment mieux connaître sa maladie, son traitement, son régime, sa diététique ?
 - Au moyen d'un jeu, type jeu de l'oie "*parcours de santé*"
 - Jeu questions/réponses A B C D
 - Questions vrai/faux avec décompte des points
- Sans oublier **le PARRAINAGE** (coaching réseau social) : Au moyen de réseaux sociaux, de blogs ou de forums, un nouveau malade pourrait prendre contact avec un malade plus expérimenté afin d'échanger sur sa maladie. Ces échanges évitent la peur et l'angoisse face à l'inconnu. L'idée est ainsi de favoriser ce que l'on nomme aujourd'hui l'« *empowerment* », soit une implication partagée pour traverser les moments difficiles.

Bilan Évaluation

Nous demanderons à l'association experte **Madopa** d'effectuer une évaluation sur la satisfaction des personnes informées :

- en évaluant la pertinence des outils proposés sur un panel représentatif
- en ne conservant que les outils validés et adaptés aux cibles recherchées

Un numéro spécial **PRÉVENTION** de la revue *Rein échos* (15 000 exemplaires distribués gratuitement dans les établissements de santé et également diffusée sur le web) avec pour titre : "**La Prévention vue par ses différents acteurs**", lancera début 2013 ce projet.

Communication

Utilisation des médias de la **Ligue Rein et santé** et de l'aide de nos partenaires Web : Entrepatients.net

Financement Estimation du coût

Convaincre des partenaires : mutuelles, assurances, caisses de retraite et autres aux économies de santé réalisables par la prévention.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Atelier d'accompagnement des personnes atteintes de maladie rare ou orpheline



Contexte et objectif

Plan National Maladies Rares 2011-2014 : cette action, réalisée depuis 4 ans en Franche-Comté, vise à améliorer la qualité de vie des personnes affectées de maladie rare.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Service d'accueil Maladies Rares Franche-Comté
Collectif Inter associatif Sur la Santé - Franche-Comté (CISS)
Agence Régionale de Santé Franche-Comté

Description du projet

Le projet est élaboré en 2007-2008, année de formation de l'initiateur au diplôme universitaire d'éducation thérapeutique. Il met en œuvre des techniques de soin qui n'appartiennent pas à la médecine traditionnelle mais qui lui sont complémentaires.

Compte-tenu du peu de moyens face aux maladies rares, nous faisons appel à des techniques psychocorporelles éprouvées, dans le cadre de notre association qui défend les porteurs de maladie rare et qui veille à la santé et au mieux-être.

L'atelier se compose d'un cycle de 10 journées, déjeuner compris, réparties sur 10 mois. Le groupe, où chaque personne est en recherche de mieux-être, représente un lieu de non jugement et de réelle fraternité.

Les méthodes proposées (groupe de parole-échanges, respiration, sophrologie, accompagnement et toucher-massage) sont encore peu utilisées à l'hôpital, peut-être par manque de temps, par insuffisance de moyens. Elles réunissent quatre intervenants : une somato-relaxologue, deux sophrologues et une accompagnatrice spécialisée.

Les conditions sont mises en place pour que les personnes — et non des patients que l'on soigne ! — puissent se livrer en toute confiance et s'interroger sur leur vie. En donnant une large place aux émotions, cet atelier dynamique contribue au mieux-être des personnes qui deviennent actrices de leur santé.

Bilan Évaluation

Un outil d'auto-évaluation est prévu sous plusieurs aspects :

- des séquences des groupes de parole reprenant l'évolution de chaque participant
- un questionnaire de qualité de vie renseigné par les participants
- la réflexion et la communication interne avec l'équipe des intervenants et avec l'association
- une supervision par un organisme spécialisé
- des bilans intermédiaires

Un rapport a été fait par l'Observatoire Régional de Santé de Franche-Comté (ORS) dès la deuxième année.

Un élément important est la demande de réinscription au cycle annuel suivant par plusieurs participants.

Communication

- Médias régionaux
- Alliance Maladies Rares nationale
- Institutions médico-sociales régionales

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Franche-Comté
- Dons privés
- Participation des malades

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Cancers professionnels et facteurs environnementaux : améliorer l'information des publics, le diagnostic des étiologies professionnelles et leur déclaration



Contexte et objectif

Contexte : Mesure 12 du plan cancer 2 : renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement, en particulier dans le domaine professionnel. Le Centre Léon Bérard participe à l'expérimentation des centres de soins, de recherche clinique et d'éducation à la santé-environnement, ainsi qu'à des actions du PRSE 2 Rhône-Alpes.

Objectifs : Améliorer la prise en charge des cancers d'origine professionnelle et l'information des publics sur les liens cancer-environnement.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Unité Cancer Environnement du Centre Léon Bérard
Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC)
et le Cancéropôle CLARA
Centre de Consultation de Pathologie
Professionnelle des Hospices Civils de Lyon



Description du projet

Portail d'information tout public (J. Carretier)

www.cancer-environnement.fr

- Processus méthodologique indépendant de validation des informations : relecture et validation interdisciplinaire (professionnels de santé, chercheurs, usagers)
- 5 rubriques principales : Informations générales, Les cancers, Expositions environnementales, Expositions professionnelles, Nutrition et cancer
 - Accès à des fiches d'information faisant des synthèses des connaissances actuelles. (ex : amiante, benzène, bitumes, amines aromatiques, HAP...)
 - Accès à des synthèses en français des monographies du CIRC ; informations de référence sur les liens avérés ou suspectés entre cancer et environnement ; mesures de prévention des risques professionnels et modalités pratiques de reconnaissance d'un cancer d'origine professionnelle
 - Liens vers des sources de référence pour aller plus loin sur une thématique
- Des rubriques transversales en interaction avec l'internaute : actualités, vos questions, lettre d'information trimestrielle
- Veille documentaire et internet (actualisation des fiches, actualités)



Volet clinique : consultation Cancers professionnels et facteurs environnementaux (Dr B. Charbotel, Dr B. Fervers)

- Identification des expositions professionnelles des patients atteints de cancer et, le cas échéant, accompagnement dans la démarche de reconnaissance du cancer en tant que maladie professionnelle
 - Cancers du poumon : questionnaire systématique de repérage des expositions et consultation proposée en fonction des réponses
 - Cancers ORL : entretien avec tous les patients nouvellement diagnostiqués
 - Tout patient : à la demande du médecin ou du patient, consultations pour répondre de façon adaptée aux besoins d'information et de conseils des patients et de leurs proches sur des liens entre expositions (professionnelles et environnementales) et risques de cancer
- Contribution à la vigilance des risques professionnels et l'identification de risques émergents : participation au Réseau National de Vigilance et de Prévention des Pathologies Professionnelles (RNV3P) par des professionnels spécialistes et un comité éditorial

Bilan Évaluation

Portail d'information : www.cancer-environnement.fr (10/2010 – 04/2012)

- Portail certifié HAS-HonCode, obtention du label Année des patients et de leurs droits
- 70 fiches d'information disponibles, une dizaine de fiches en cours d'élaboration (poussières de bois, air intérieur, eau, mélanome, cancer de l'ovaire...)
- Près de 76 % du trafic du portail est issu de requêtes sur les moteurs de recherche grâce au référencement. 10 % du trafic est issu des 446 sites qui proposent un lien vers le portail (agences publiques, établissements de santé, associations), soit 116 liens de plus que le trimestre précédent (données avril 2012)



Volet clinique : consultation Cancers professionnels et facteurs environnementaux (12/2009-11/2011) :

- 272 patients vus en consultation (47 atteints de cancer du poumon, 197 cancers ORL, 28 autres cancers)

Communication

- **Plaquette** d'information et de promotion du portail cancer-environnement.fr ; affiches pour lieux d'information des publics ; communication colloques professionnels et conférences grand public
- **Brochure** d'information sur la consultation Cancers professionnels et facteurs environnementaux
- **Contact** : Julien Carretier, Responsable Information des Publics, Unité Cancer Environnement, Centre Léon Bérard, julien.carretier@lyon.unicancer.fr

Financement Estimation du coût

Centre Léon Bérard
Soutien de la région Rhône-Alpes depuis 2012
Coût annuel : environ 400 K€



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Un Nouveau Regard



Contexte et objectif

Création des **Ateliers bien être**, rendez-vous entre le résident et le soignant, pour donner du sens à la bientraitance/bienveillance.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Hélène Borel - Association d'aide aux personnes « handicapés physiques » (association loi 1901).
Travail en commun entre les porteurs du projet, la direction, le comité de promotion de la bientraitance. Label obtenu en décembre 2011 par l'ARS Nord - Pas de Calais.

Description du projet

ORIGINE DE L'IDÉE

- Volonté des personnels soignants de créer une nouvelle relation, une nouvelle approche avec le patient/résident
- Souhait d'être mieux que bientraitant : être bienveillant
- Utiliser la communication non verbale en facilitant l'expression sans brusquer, en incitant à parler grâce aux silences, aux gestes ou aux postures bienveillantes

RÉDACTION DU PROJET

- Création d'un comité de pilotage de personnels soignants motivés pour l'écriture du projet « toucher relationnel »

FORMATION DU PERSONNEL

- 8 membres du personnel ont participé à une formation sur le « toucher relationnel »
- Formation à la « salle Snoezelen » pour 5 aides soignantes, 2 infirmières, 2 rééducateurs kinésithérapeute et ergothérapeute, 1 éducatrice et 1 aide médico-psychologique

BESOINS DU PROJET

- Lieu et matériel dédiés
- Un véritable temps supplémentaire
- Formation socio-esthétique
- Budget spécifique à la réalisation de ces ateliers

Bilan Évaluation

- Création d'un espace dédié : une salle « bien être » en 2008
- Création d'une « salle Snoezelen » en 2009
- Création d'une équipe mobile pour :
 - Transmettre du savoir auprès des équipes
 - Développer une culture du bien être et une prise en charge de qualité
 - Harmoniser les pratiques et donner du sens aux actes
 - Fédérer les différents acteurs du soin dans un projet global en évitant la routine
 - Favoriser la remise en question, l'innovation, dynamiser et améliorer sans cesse les pratiques et les savoirs

ÉVALUATION : auprès des patients/résidents par un questionnaire de satisfaction. Les résultats nous montrent une diminution significative de la souffrance morale et/ou physique pour les bénéficiaires de ces soins.

Communication

- **Cibles** : personnes en souffrance morale et/ou physique
- Réalisation d'un DVD accessible sur le site du Centre Hélène Borel

Financement Estimation du coût

- Fonds propres
- Matériel : 5 000 € (sans la « salle Snoezelen »)
 - Consommables : 1 500 €/an

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Journée Nationale des Maladies Cardiaques Héritaires



Contexte et objectif

Créer une journée nationale sur les maladies cardiaques héréditaires.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Associations de patients :
 - Ligue contre la Cardiomyopathie
 - Bien Vivre avec le QT long
 Centre National de Référence des Maladies Cardiaques Héritaires - Paris
 Ministère de la Santé

Description du projet

Le 21 janvier 2012, la seconde édition de la **Journée Nationale des Maladies Cardiaques Héritaires** a eu pour objectif de favoriser l'information des patients sur les cardiomyopathies (hypertrophique, dilatée, DVDA...) et les troubles du rythme (syndrome de Brugada, syndrome du QT Long...).

Cette journée est animée par des cardiologues, généticiens, rythmologues, biologistes, cardiopédiatres, psychologue des centres de référence et de compétences des maladies cardiaques héréditaires.

Outre la qualité de l'information délivrée, cette journée permet également une meilleure communication entre le monde des malades et celui du corps médical. Au travers d'échanges à la fin de chaque sujet exposé, les patients sont amenés à mieux comprendre le travail des médecins et les contraintes qui l'encadrent.

Les médecins peuvent, quant à eux, mieux appréhender les attentes de leurs patients, qui ne sont pas toujours pleinement évoquées au cours de la consultation.



Bilan Évaluation

Le succès de cette journée permet d'en faire un **rendez-vous annuel**, ayant sa place dans le calendrier des malades et des médecins.

Un compte rendu est rédigé à la fin de chaque journée et diffusé très largement.

Communication

Les réseaux du Centre de Référence, des Associations de malades, des organismes de sécurité sociale (RSI, MSA), Alliance Maladies Rares, la presse médicale, ...

Financement Estimation du coût

- Genzyme, Actelion et la Fondation GROUPAMA pour la Santé, pour les frais de restauration
- Amphithéâtre mis gracieusement à disposition par l'association ADICARE

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

ALUMPS

Association Lozérienne des Urgences Médicales et de la Permanence des Soins



Contexte et objectif

- Association Loi 1901
- Urgences, permanence des soins et démographie médicale

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Lozérienne des Urgences Médicales et de la Permanence des Soins - A.L.U.M.P.S
Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon

Description du projet

L'Association Lozérienne des Urgences Médicales et de la Permanence des Soins est à la base d'un réseau campagne-hôpital, permettant la prise en charge des urgences de santé, en amont de l'hôpital, par le biais d'un maillage départemental, en complémentarité avec les pompiers, les ambulanciers privés, le centre 15 et le SAMU. L'association est composée des Médecins Correspondants du SAMU (MCS) : médecins volontaires du département, équipés d'un sac d'urgence dont la maintenance est assurée par le SAMU et formés aux techniques de ce type de médecine.

- Gestion et coordination de la Permanence des Soins sur l'ensemble du département de la Lozère
- Guichet unique pour la médecine libérale sur le département
- Relais départemental de l'Agence Régionale de Santé pour les actions et le développement de la Permanence des Soins
- Maître d'œuvre du Pôle d'Excellence Rurale Télémédecine (PER) du département de la Lozère : mise en réseau des professionnels de l'urgence
- Gestion et coordination des Médecins Correspondants SAMU sur le département
- Favoriser la création de Maisons et de Pôles de Santé Pluriprofessionnels en pilotant les projets de MSP et PSP

Bilan Évaluation

- 38 Médecins équipés et répartis sur le département au 31 décembre 2011
- 481 interventions en 2011 avec un temps moyen d'intervention de 35 minutes et 53 secondes
- Création de la **Fédération Médecins Correspondants du SAMU "MCS France"**
- 8 projets de Maisons et Pôles de Santé Pluriprofessionnels
- Déploiement des terminaux portables pour les Médecins Correspondants du SAMU et le SMUR 48 et communication avec le Centre 15
- Plus de 12 000 appels de Permanence des Soins

Communication

www.alumps.com
contact@alumps.com

Financement Estimation du coût

- Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins
- Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La démarche CITOYENNÂGE



Contexte et objectif

Donner la parole aux personnes âgées pour qu'ils deviennent "acteurs" et non plus "spectateurs" de leur vie dans l'institution : "*Les résidents s'expriment, les personnels écoutent*". La démarche Citoyennâge s'inscrit dans l'esprit de la loi 2002-02 concernant les droits des usagers.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Associations des Directeurs au service des Personnes Agées (AD-PA) : Auvergne, Centre, Ile de France, Savoie et Haute Savoie
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

Description du projet

En fonction du **thème défini chaque année par les personnes âgées**, chaque établissement ou service à domicile organise des groupes de paroles en interne. Ces rencontres sont ouvertes à toutes les personnes qui souhaitent s'exprimer sur leurs conditions de vie et sont l'occasion d'aborder les préoccupations du quotidien : être mieux informé sur son état de santé, améliorer les conditions d'accueil des nouveaux arrivants, se sentir utile en ayant la possibilité de participer à des tâches comme éplucher des légumes, distribuer le courrier, participer à la composition des menus, etc. Lors de ces réunions, des professionnels (animateur, aide-médico-psychologique, aide-soignant, psychologue, etc) contribuent au bon déroulement des échanges dans le respect de la parole de chacun.

Organisé annuellement, **un colloque** permet de regrouper une délégation de tous les établissements participants. Pendant **3 jours**, les apports de chacun sont retranscrits dans une synthèse co-rédigée avec des résidents. Les établissements et leurs résidents sont ensuite invités à réfléchir et à débattre autour de cette **synthèse** et des idées émises.

Ces actions visent à repositionner la parole des résidents au cœur de la vie des EHPAD. Cette parole devient alors source de réflexion pour les professionnels. Elle permet de **questionner les pratiques** en renforçant des valeurs de respect de la personne, de sa dignité, de son libre choix, de sa vie privée, de son intimité, de son sentiment de sécurité, ... Il s'agit donc de **redonner aux résidents une place de sujet qui pense, réfléchit et agit** sur son environnement.

Bilan Évaluation

- Qualité de vie améliorée : suite aux réflexions et idées émises par les résidents, mise en place d'instances de décision telles que des commissions de menus ou d'animations, amélioration de l'accueil des nouveaux entrants, de la communication à l'intérieur des établissements (journal ; radio), organisation d'actions ponctuelles (rencontres intergénérationnelles autour des souvenirs d'enfance), etc

• Expression des souhaits ou désaccords facilitée au quotidien
Les réunions entre professionnels permettent également de partager les expériences et de faire le point sur les difficultés rencontrées.

La démarche Citoyennâge doit s'inscrire dans une volonté institutionnelle.

Communication

- *Les Échos de Citoyennâge* : revue qui diffuse les informations relatives aux différentes démarches citoyennage en France
- Site internet de l'AD-PA : *Les Échos de Citoyennâge*, informations concernant la démarche...

Financement Estimation du coût

Participation des résidents et accompagnants au colloque financée par chaque établissement
Subvention de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

LA SCLÉRODERMIE UNE MALADIE RARE, GRAVE, PEU CONNUE



Contexte et objectif

Rompre l'isolement géographique et psychologique des personnes atteintes de sclérodermie grâce à un réseau de délégués régionaux.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association des Sclérodermiques de France (ASF)

Description du projet

- **Rencontres médecins/patients** : les médecins viennent parler avec un langage simple de la maladie et de ses différents aspects, en restant ouverts aux multiples questions des malades
- **Conférences d'information** : former les médecins généralistes à reconnaître la maladie, encourager le diagnostic précoce de la maladie pour la mise en place des thérapeutiques et la limitation des risques de séquelles ou d'aggravation incontrôlable
- **Manifestations culturelles et sportives** : théâtre, concerts, festivals, spectacles folkloriques pour faire connaître la maladie et récolter des fonds pour la recherche médicale
- **Ateliers d'éducation thérapeutique** : art-thérapie, ateliers d'écriture, ateliers de la main, rencontres avec des psychologues
- **Journée mondiale de la sclérodermie** en partenariat avec la fédération européenne des associations de patients sclérodermiques, le 29 juin
- **Rencontres amicales** entre adhérents autour d'un déjeuner ou d'un goûter pour tisser des liens et les aider à mieux gérer leur quotidien

Bilan Évaluation

- 16 délégués régionaux aidés par des adhérents actifs pour l'organisation des manifestations locales
 - Demande croissante des malades pour l'organisation de nouvelles réunions et de nouvelles rencontres afin d'échanger, de partager leur expérience et de tisser des liens amicaux
- Sur les 12 derniers mois, l'ASF et ses délégués ont organisé : 10 réunions amicales, 3 manifestations sportives, 3 spectacles culturels, 3 concerts, 5 ateliers d'éducation thérapeutique, 3 marchés de Noël, 1 congrès mondial à Madrid et 1 congrès national à Strasbourg.

Communication

- Documents à l'usage de tous les adhérents de l'association pour les aider à mieux vivre avec une maladie chronique comme la sclérodermie
- « *Le Petit Journal de l'ASF et de la Sclérodermie* », publié 4 fois par an
- Site Internet : <http://www.association-sclerodermie.fr/>

Financement Estimation du coût

- Laboratoire Actelion Pharmaceuticals France
 - Laboratoire Pfizer
- Les subventions reçues par l'ASF permettent le financement de ces manifestations et le fonctionnement de l'association.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La Journée des DYS



Contexte et objectif

Améliorer la connaissance des troubles des apprentissages auprès des professionnels (éducatif, social et sanitaire) et du grand public en organisant, chaque année, une journée régionale de prévention des DYS.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association PLURADYS – Sophie SALTARELLI
Agence Régionale de Santé Bourgogne

Description du projet

Tous les ans, **PLURADYS** organise une **Journée régionale de prévention des DYS** (troubles des apprentissages : dyspraxie, dyslexie, trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité...).

Cette année, cette journée aura lieu le **samedi 13 octobre 2012**, à Dijon. Une journée sera également organisée à Auxerre, ce même jour.

Le réseau se positionne comme plateforme d'organisation afin d'offrir un lieu et un temps de rencontre aux professionnels et aux institutions, et de pouvoir apporter une information au grand public sur les pathologies, les actions et projets existants localement, au niveau médical, éducatif et social.

La journée propose 3 types d'actions :

- Des conférences sur les DYS, des tables rondes
- Des ateliers pour enfants et parents
- Et, toute la journée, sont présents des stands d'associations, de structures spécialisées qui renseignent les familles, les professionnels...

Ce rendez-vous se veut être un moment convivial, de rencontres, d'échanges et d'identification des ressources, répondant aux besoins du plus grand nombre.

Nombre de personnes : 200.

Thématique visée : troubles spécifiques du langage et des apprentissages.

Intervenants : professionnels (médical, éducatif, social, ville, hôpital, association professionnelle ou non) de la région Bourgogne.

Bilan Évaluation

L'évaluation est réalisée à l'aide d'un questionnaire rempli par les participants le jour de la manifestation et portant sur :

- La pertinence de l'information délivrée dans la journée (diagnostic, repérage, prise en charge, structures spécialisées, droits et démarches...)
- L'identification d'acteurs, de méthodes, de matériel spécifique de prise en charge

Grâce à ce recueil d'informations, nous avons pu mener d'autres projets, à la suite des journées passées et à la demande des participants : groupe de parole pour les familles, atelier d'aide aux devoirs pour les parents d'enfant DYS. L'intérêt réside dans le fait que les gens puissent avancer et savoir où trouver l'information.

Concernant les professionnels, Pluradys vise un décloisonnement des secteurs, une synergie et un consensus dans le domaine des DYS.

Communication

- Programme diffusé chaque année, début septembre, par courrier postal
- Site Internet : <http://www.pluradys.org>

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Bourgogne
 - Ville de Dijon
 - Caisse d'Allocation Familiale : Réseaux d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents
- Estimation du coût : 3 000 € + bénévolat

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

RESEAU HANDIDENT - ALSACE



Contexte et objectif

Favoriser l'accessibilité à des soins dentaires de qualité, et en particulier à des soins conservateurs comparables à ceux de la population générale, pour toutes les personnes en situation de handicap.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Handident Alsace – Réseau Ville-Hôpital
Fondation Saint François
Fondation protestante Sonnenhof
Centre Hospitalier Général Haguenau

Description du projet

Coopération des milieux sanitaires, médico-sociaux et des praticiens libéraux sur la région Alsace-Moselle.

Le Réseau a été constitué à la suite du constat d'urgence sanitaire pour la prise en charge des soins dentaires chez les personnes en situation de handicap.

Le Réseau Handident Alsace assure :

- le dépistage systématique et la formation des personnels dans les institutions médico-sociales qui ont signé une convention avec le Réseau (30 établissements)
- la formation des dentistes qui prennent en charge les soins
- la continuité des soins :
 - par des cabinets libéraux de ville pour les patients coopérants
 - par le centre Handident pour les patients non coopératifs nécessitant des soins de courte durée (pratique unique en France) sous anesthésie générale sans intubation (sédation profonde) ou sous anesthésie générale avec intubation pour des soins plus complexes ou plus longs

Projet d'acquisition d'un appareil de radiographie nouvelle génération 3 D Cone Beam pour réaliser des radiographies chez des patients sédatisés pour lesquels l'orthopantomogramme ou le scanner ne sont pas réalisables à l'état vigile.

Bilan Évaluation

La satisfaction des patients est évaluée par des questionnaires à chaque passage au Centre Handident.

La mise en place de relevés d'indice de plaque dentaire lors des dépistages permet de juger de l'efficacité de la prise en charge.

Au 31/01/2012, 2 000 personnes ont été dépistées.

Après 3 ans de fonctionnement, 1 292 personnes ont été incluses dans le Réseau pour bénéficier de soins :

- en cabinet ressource : 4000 soins effectués
- en sédation profonde : 752 séances
- en anesthésie générale : 211 séances

Communication

- Prix de la Revue « *Direction* », Prix Association De Prévoyance Santé - Allianz
- Article dans la revue « *Direction* » et dans la « *Gazette Médico-sociale* »
- Lettres du Réseau 1 et 2
- Médias : Dernières Nouvelles d'Alsace et France 3 Alsace

Financement Estimation du coût

- Fondation Saint François : 800 000 €
- Agence Régionale de l'Hospitalisation Alsace : 105 000 € (Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation)
- Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie Alsace : 460 000 € sur 3 ans

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Fédération des Associations de Diabétiques de Bourgogne :

Se réunir et agir ensemble pour être plus efficace



Contexte et objectif

4 Associations départementales réunies pour promouvoir des actions de préventions, d'informations et d'aide aux diabétiques.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération des Associations de Diabétiques de Bourgogne – Dijon (21)

- Association Française des Diabétiques de Côte d'Or (AFD 21)
- Association Française des Diabétiques de Saône et Loire (AFD 71)
- Association Nivernaise des Diabétiques (AND)
- Association Yonne Diabète (AYD)



Description du projet

Organisation d'une journée régionale : « Vivre avec son diabète »

- Conférences sur des thèmes liés à la pathologie réalisées par des spécialistes et des professionnels de santé
- Ateliers sur la diététique
- Ateliers sur l'activité physique
- Entretiens personnalisés avec des patients experts ou des professionnels de santé

L'organisation et le contenu de cette journée sont le fruit de partenariats très étroits avec les professionnels de santé et les instances ou organismes travaillant dans le domaine.



Bilan Évaluation

12^{ème} édition de la journée régionale « *Vivre avec son diabète* » :
600 personnes accueillies

Constats :

- Recherche d'informations permettant aux diabétiques d'améliorer leur vie au quotidien
- Besoin de conseils pour éviter les risques de complications
- Nécessité de rencontrer d'autres personnes victimes de cette pathologie afin de se savoir moins seuls

Point fort : la Bourgogne est une des premières régions à avoir réalisé ce type de journée localement

Communication

Médias : journaux locaux, radios, bulletins mutualistes, affiches, flyers

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Bourgogne
- Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
- Laboratoires et autres partenaires : Agevie, Air Products, Asepta, Bastide, Generimed, Bayer Healthcare, Briston-Myers Squibb, Dinno Sntate, Lifescan, Lilly, Medtronic, Novartis, Sanofi, Seb, Homeperf, Bewiz Ib Santé

Estimation du coût : 16 800 € pour la journée régionale 2011

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

« Dynamisation, Qualité de Vie, Diabète »

Dispositif d'Entraide de Patient à Patient pour les diabétiques



Contexte et objectif

3 millions de diabétiques connus en France.
Diabète Solidaire : proposer aux diabétiques et à leurs aidants un soutien par des pairs, Patients Experts formés par l'AFD.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française des Diabétiques de Côte d'Or (AFD 21)
Association Française des Diabétiques
Direction Générale de la Santé (DGS)
Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts)
Caisse Primaire d'Assurance Maladie Côte d'Or (CPAM 21)

Description du projet

- **Public cible** : patients diabétiques
- **Recrutement** :
 - Mailing list AFD 21
 - Relais de l'information vers les assurés par l'Assurance Maladie via Sophia et Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)
 - Campagne de dépistage de la rétinopathie diabétique
 - Presse, radio, sites internet
- **Offre** :
 - **Accueil individuel** sur rendez-vous, avec un patient expert, à partir de la permanence AFD 21
 - **20 groupes de rencontre** : programmation semestrielle un jeudi par mois de 17 h 30 à 19 h et un samedi par mois de 14 h 30 à 17 h. Participation épisodique d'un diabétologue, d'une diététicienne, d'un podologue...



Thématiques : nutrition, activité physique adaptée, gestion du traitement, réunions d'information, journée pied, conférences.

Objectifs opérationnels :

- Prévenir les complications (suivi du traitement et recommandations de suivi)
- Améliorer la qualité de vie du patient diabétique
- Rééquilibrer les relations soignant/soigné par le dialogue

Bilan Évaluation

Dispositif mis en place en Côte d'Or depuis 2011 :

- 27 groupes de rencontre (février 2011 - juin 2012)
- 278 participations de patients diabétiques
- Diabétiques de type II : participation des 50-75 ans très majoritaire
- Satisfaction des participants : écoute (90 %), possibilité d'expression (95 %), réponses aux attentes (95 %), compétences des Patients Experts (connaissances et animation)
- Amélioration significative du sentiment « d'être informé »
- Amélioration de la capacité de gestion du diabète
- Format groupe de rencontre très apprécié comme réponse à la solitude face à la maladie

Perspectives :

- Mobiliser plus de personnes
- Inciter les médecins à devenir prescripteurs du dispositif

Communication

- Printemps Médical de Bourgogne (avril 2011 et 2012)
- Journée Éducation Thérapeutique du Patient (01/12/2011 à Beaune)
- Semaine de prévention du diabète (juin 2012)
- Média locaux : Le Bien Public, France Bleu, site internet Dijon Ville Santé...

Financement Estimation du coût

Assurance Maladie (CNAMts) : Fonds National de Prévention, d'Éducation et d'Information Sanitaire (2011/2012)
Estimation du coût : 37 900 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maladies Rares
→ Info Services

L'Observatoire des maladies rares

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

Contexte et objectif

Objectiver les problématiques liées aux maladies rares et mener des enquêtes qualitatives et quantitatives auprès des usagers de Maladies Rares Info Services en vue de mieux connaître la situation des personnes malades et le vécu de leurs proches afin de contribuer à l'amélioration de leur prise en charge.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Maladies Rares Info Services
 Association Française contre les Myopathies (AFM) – Téléthon
 Alliance Maladies Rares
 Eurordis
 Société Kynos
 Professeur Jean DE KERVASDOUE

Description du projet

Trois thématiques ont été étudiées en 2011 :

- L'errance diagnostique
- L'accès à l'information
- La prise en charge financière des soins, produits et prestations

322 personnes ont participé à l'enquête qualitative. Ces résultats ont ensuite permis de construire l'enquête quantitative à laquelle 198 personnes ont répondu.

Pour les deux enquêtes, des critères d'inclusion précis et identiques ont été définis :

- Statut : les personnes malades, leurs conjoints, leurs enfants ou leurs parents
- Pathologie : prévalence inférieure ou égale à une personne sur 2 000
- Absence de diagnostic : dans une telle situation, soit la personne malade était susceptible d'être touchée par une maladie rare, soit la situation évoquée renvoyait à de l'hypocondrie, à une affabulation...

Les participants aux enquêtes de l'Observatoire 2011 n'ont pas pour vocation de représenter strictement l'ensemble de la population des personnes concernées par une maladie rare. En effet, ces participants, en contactant Maladies Rares Info Services, s'inscrivent dans une démarche volontaire de recherche de soutien et/ou d'information. Pour autant, les résultats issus de cette population offrent des données fiables et précieuses sur les situations auxquelles font face les personnes malades et leur famille.

Bilan Évaluation

- L'errance diagnostic est longue : plus de 3 ans pour la moitié des malades sans diagnostic. Le nombre de médecins consultés est important en l'absence de diagnostic : la moitié des participants à l'enquête déclare avoir consulté de 2 à 5 médecins en cabinet et autant en milieu hospitalier
- Les principales sources d'information sur la maladie sont : internet (93 %), les médecins hospitaliers (70 %) et les médecins libéraux (42 %)
- 47 % des interrogés déclarent avoir des frais qui restent à leur charge : médicaments (44 %), consultations ou frais médicaux (41 %) et frais d'optique (35 %)

Résultats complets disponibles sur le site internet www.maladiesraresinfo.org

Bilan très positif au regard de l'intérêt des résultats et de l'accueil qui leur a été réservé (associations, pouvoirs publics, presse...).

En 2012, ce sont trois nouvelles thématiques qui font l'objet des enquêtes : l'annonce diagnostique et ses suites, les difficultés pratiques liées à un médicament ou à un autre produit de santé, la coordination des acteurs du parcours médico-social de la personne malade.

Communication

- Site internet de Maladies Rares Info Services : <http://www.maladiesraresinfo.org>
- Communication institutionnelle vers 300 acteurs de santé publique
- Articles dans la presse : La Croix, Le Quotidien du Médecin, L'infirmière magazine, Le Moniteur des pharmacies, lefigaro.fr, hopital.fr, handicap.fr, Yahoo!actualités, viva.presse.fr, hopimedia.fr...

Financement Estimation du coût

- Fondation du LEEM (Les Entreprises du Médicament)
 - Fondation Medtronic
- Coût de fonctionnement 2011 : 35 000 €
 Coût de fonctionnement 2012 : 25 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Histoire de Vie

Projet Boîte à Souvenirs



LA VIE CONTINUE AVEC NOUS

Contexte et objectif

Développer de nouveaux modes de communication entre les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, leur famille et les soignants pour améliorer leur prise en charge.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Groupe ORPEA - Docteur Jean-Claude MARIAN
Division EHPAD Ile de France - Bourgogne Nord -
Bernard FOUSSAT

Description du projet

« *Nous ne savons pas quelles activités proposer à ces résidents... Ils ne communiquent plus... Leurs familles se sentent également en difficulté auprès d'eux...* »

Ce projet dit "La boîte à souvenirs" a été créé à destination des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. La finalité de ce projet vise à développer de nouveaux modes de communication et à stimuler les liens sociaux et familiaux de ces malades qui se replient souvent sur eux-mêmes corrélativement à la maladie.

L'idée est de réunir dans une boîte des objets et souvenirs qui ont marqués la vie de la personne âgée afin de favoriser la réminiscence.

Ces objets, redécouverts progressivement par le résident, deviennent des vecteurs de communication très importants. À travers eux peuvent découler des souvenirs riches en émotions, facilitant et favorisant l'expression du résident et créant un moment de partage entre le résident et sa famille, les soignants ou les autres résidents.

Ainsi, l'isolement social lié à la maladie peut être progressivement rompu. Le résident est mieux compris et il est possible de lui apporter une prise en charge plus individualisée, mieux adaptée à ses besoins, et de contribuer à améliorer sa qualité de vie.

Ces boîtes à souvenirs sont constituées par des soignants formés, en collaboration étroite avec la famille du résident. Un référent est assigné à un résident pour assurer un meilleur suivi.

Cette approche originale de "La boîte à souvenirs" a fait l'objet d'une véritable conduite de projet avec la réflexion et la formalisation d'une formation dédiée et adaptée à nos établissements.

Bilan Évaluation

Satisfaction générale, autant pour les résidents, que pour les familles et les soignants :

- Les résidents expriment ce qu'ils ressentent et sont beaucoup moins angoissés
- **Les liens familiaux se renouent** grâce à la participation et à l'investissement des familles : une sincère complicité s'éveille entre ces résidents et la famille jadis désemparée
- **Pour les soignants, la boîte à souvenirs est une grande fierté et une grande réussite**

Cet outil est une approche non médicamenteuse permettant :

- **Une meilleure connaissance du résident à travers son histoire de vie**
- **Une resocialisation grâce à des activités de groupe adaptées**

Communication

Expériences des boîtes à souvenirs mises en œuvre par les soignants retracées dans un livre disponible sur simple demande.

Financement Estimation du coût

Groupe ORPEA

- Intervention de l'Association Gérontologique de l'Essonne et formation des équipes : 6 296 €
- Remplacement des collaborateurs en formation : 4 950 €
- Édition du livre (maquettage, prises de vues, impression) : 16 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Corpulence et handicap mental : ce n'est pas une fatalité



Contexte et objectif

Recherche-action de prévention, repérage et prise en charge de l'excès de corpulence chez les enfants et adolescents en situation de handicap mental pour lesquels l'obésité, dont la prévalence est plus importante qu'en milieu ordinaire, est un véritable facteur de « surhandicap ».

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre de la Gabrielle
Mutualité Fonction Publique Action Santé Sociale - Plateforme de Services et d'Établissements Médico-Sociaux en Seine-et-Marne (77)

Description du projet

Objectifs de la recherche-action :

- Réduire la prévalence de l'excès de corpulence et améliorer la prévention chez les enfants et adolescents du Centre de la Gabrielle
- Mobiliser l'ensemble des acteurs accompagnant ces jeunes (professionnels médico-sociaux, parents) par des actions d'information-formation
- Mettre en place des programmes personnalisés de réduction de sédentarité et d'augmentation de l'activité physique, avec restructuration de l'alimentation et un programme d'éducation thérapeutique auprès des parents, des enfants et des adolescents, labellisé par l'Agence Régionale de Santé en 2010
- Protocoliser une démarche innovante d'éducation à la santé et de prévention auprès d'un public fragile
- Élaborer et diffuser une méthodologie reproductible de réduction et de prévention de l'excès de corpulence parmi la population des enfants et adolescents en situation de handicap mental et de troubles envahissants du développement

Actions :

- Identifier les jeunes du Centre de la Gabrielle en situation d'excès de corpulence (surpoids ou obésité) : mesure du tour de taille par rapport à la taille, Indice de Masse Corporelle (IMC), poids, z-score d'IMC...
- Concevoir et proposer des outils d'observation et de suivi simples, à destination des professionnels accompagnants, afin d'évaluer les temps de sédentarité, le comportement vis-à-vis de l'alimentation et les différentes modalités d'activité physique structurée ou non
- Constituer un groupe ciblé, constitué de l'ensemble des jeunes du Centre de la Gabrielle repérés comme étant en situation d'excès de corpulence et assurer leur suivi (consultations médicales, réunions pluridisciplinaires et ciblées, élaboration et mise en place de projet personnalisé de suivi, groupes de paroles)
- Mettre en place une action de sensibilisation à destination des familles des enfants concernés par l'excès de corpulence par le biais de séances d'éducation thérapeutique sur les thèmes de la santé, de l'alimentation-nutrition et de l'activité physique-inactivité

Bilan Évaluation

- Excès de corpulence stable ou diminué pour 75 % des jeunes inclus dans le programme (quelques-uns sont sortis du programme)
- Temps d'activité physique au sein de l'institution doublé
- Formation et sensibilisation de tous les professionnels accompagnants les jeunes autour des comportements vis-à-vis de l'alimentation et de l'activité physique
- Programme d'éducation thérapeutique pour les familles des jeunes qu'ils soient en excès de corpulence ou non.

Une évaluation quantitative et qualitative a été réalisée par un évaluateur externe et des groupes de travail sur l'alimentation, l'activité physique et l'influence des médicaments (neuroleptiques) permettent également d'évaluer le programme et de proposer de nouvelles pistes pour la recherche-action.

Communication

- Rapport sur la recherche-action en cours de publication
- Préparation d'un colloque sur le thème corpulence & handicap mental pour l'année 2013
- Site internet : www.centredelagabrielle.fr

Contact : Johanna Rivas, Chef de projet Nutrition, johanna.rivas@mfp.fr

Financement Estimation du coût

Financements obtenus par le biais d'appels à projet : Groupement Régional de Santé Publique, Fonds d'Expérimentation pour la Jeunesse, Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France.

Estimation du coût : 116 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Qualité du soin et bientraitance :

À l'écoute des personnes soignées, de leurs proches et des soignants



Contexte et objectif

La notion de qualité du soin est subjective : geste technique respectueux des protocoles pour le soignant, communication et écoute pour la personne soignée et ses proches. Réfléchir au sens du soin, à la bientraitance permet de comprendre les besoins du patient : le soignant se recentre sur les valeurs de son métier malgré la routine et les contingences médico-économiques.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Michel SCHMITT et Magali VIZZARI
Mission ministérielle « Bientraitance en établissement de santé »
Hôpital Albert Schweitzer
Groupe Hospitalier du Centre Alsace - Colmar (68)

Description du projet

Le travail sur la bientraitance et la qualité du soin doit être structuré :

- **Mise en place d'un groupe de travail réunissant professionnels de santé et personnes soignées** et le partage du vécu des soignants et des soignés face à une même situation permet aux premiers de se rendre compte qu'un geste ou une absence de geste, une parole ou une absence de parole peuvent générer une maltraitance perçue par les personnes accueillies et leurs proches
 - La bientraitance nécessite la **prévention de la maltraitance ordinaire** par la mise en évidence de situations à risque et la définition des conduites inacceptables par les soignants
 - **Rédaction d'une lettre de mission claire** : lister, discuter et écrire les valeurs fondamentales du soin, puis les conduites inacceptables de la part d'un soignant. Ces points sont regroupés en une « *Charte de bientraitance* »
 - **Le conceptuel doit laisser place au concret** : identification des situations à risque de maltraitance ordinaire, rédaction de « fiches action » par situation à risque identifiée donnant aux professionnels des éclairages sur les besoins des personnes accueillies, les postures à adopter puis permettant aux soignants de décliner des engagements concrets
 - La charte doit vivre : **comme toute démarche qualité, la bientraitance n'est jamais acquise**. Elle repose sur une remise en cause permanente de la façon d'être, des gestes et postures de chaque soignant et de chaque équipe : ce travail individuel et collectif doit se poursuivre sans cesse, restant à l'écoute des attentes des personnes soignées et de la société
 - La communication entre les membres de la communauté soignante et les personnes soignées doit être constante : le risque de maltraitance ordinaire, latent dans nos institutions doit être prévenu par une veille constante
- Chacun doit être encouragé à se demander : et si c'était moi ?**

Bilan Évaluation

Étape primordiale de tout projet, l'évaluation doit être simple, reproductible, facilement utilisable et communiquée aux acteurs.

Notre évaluation est menée semestriellement auprès des personnes soignées (enquête de satisfaction basée sur les items de la charte de bientraitance).

Chaque enquête est analysée par l'ensemble des professionnels. Les résultats sont affichés dans les salles d'attente et aux postes de travail avec leur évolution entre chaque itération. Une réponse aux questions est apportée par l'équipe : ce qui a pu être fait, ce qui ne peut pas être fait et pourquoi, ce qui est en attente.

Les patients apprécient de voir que leurs avis sont pris en compte : ils contribuent à faire progresser le service qui les accueille : cette démarche a amélioré significativement la perception de l'hôpital par les personnes soignées.

Elle redonne un sens aux soignants, mobilise et stabilise l'équipe, qui ne connaît pas de trouble social malgré les difficultés actuelles.

Communication

Sensibilisation de tous les acteurs (patients et leurs proches, professionnels en « blouse blanche » mais aussi administratifs, agents techniques) par des actions de formation initiale (écoles et facultés) et continue (revues, congrès, posters).
Contact : michel.schmitt@ghca.fr

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Bénévolat et temps personnel - Aménagement du temps de travail pour permettre aux agents de travailler en groupe
Estimation du coût : 2 000 € pour améliorer les supports de communication

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

L'annonce d'une maladie grave :

Accompagner la personne soignée, Protéger la personne soignante



Contexte et objectif

L'annonce est un moment d'une particulière gravité :

- elle fait brutalement entrer une personne dans sa maladie mais doit lui permettre d'adhérer à son traitement et de comprendre son pronostic
- elle bouleverse la vie des proches
- elle expose psychologiquement le soignant, confronté à sa propre finitude

L'annonce doit être structurée, permettant la confiance grâce à l'information nécessaire et attendue du patient.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Michel SCHMITT et Magali VIZZARI
Mission ministérielle « Bienveillance en établissement de santé »
Hôpital Albert Schweitzer
Groupe Hospitalier du Centre Alsace - Colmar (68)

Description du projet

- L'annonce du cancer n'est aujourd'hui organisée que dans les centres de cancérologie
- **Il n'y a pas que le cancer qui mérite une particulière attention** : bien des pathologies, banales pour les soignants, font basculer la vie du malade, compromettant son avenir, sa vie sociale et professionnelle, perturbant son couple et sa famille
- **Nous proposons de modéliser les annonces des maladies graves en :**
 - permettant au patient et à ses proches de rencontrer, conformément à leur attente, des **professionnels médicaux et paramédicaux formés** à l'annonce
 - définissant les **conditions d'un accueil**, d'un **échange de qualité** : temps disponible pour la discussion et l'écoute, locaux adaptés, posture professionnelle
 - **informant la personne malade** et, si elle le souhaite ses proches ou la personne de confiance, des données validées de la science (communication orale, prospectus, sites internet de confiance ...)
 - proposant un **réseau coordonné d'information et de soins**, dans le respect de la liberté de choix de chacun
 - donnant les **références de structures d'assistance psychologique** (professionnels, réseaux de patients)
 - **formant les professionnels aux mécanismes psychologiques en jeu** et, en particulier, de défense des personnes soignées et des personnes soignantes

L'annonce doit être une priorité pour tout soignant : elle conditionne l'adhésion de la personne soignée à son traitement et crée la confiance.

Les professionnels doivent être soutenus face aux difficultés de l'annonce (groupes de parole, sophrologie...).

Bilan Évaluation

Une démarche d'amélioration non évaluée et non remise en cause, ne sera pas efficace. Nous mettons en œuvre :

- Un questionnaire au patient, 6 mois après l'annonce : recueil du vécu de l'annonce, analyse de nos pratiques, propositions d'amélioration
- Un questionnaire aux correspondants médicaux
- Un questionnaire semestriel de satisfaction des patients : les questions sont affichées dans le service ainsi que les réponses apportées
- Un questionnaire à l'attention des conjoints et des proches des malades est en cours d'élaboration : il nous semble nécessaire de recueillir leur ressenti sur les modalités d'annonce des maladies graves : leur vie est, en effet, également perturbée
- Un questionnaire à l'usage des soignants, à renseigner après chaque annonce sur leur propre vécu est en cours

Communication

Posters affichés dans les salles d'attente, plaquettes d'associations de patients et de sociétés savantes, articles publiés dans la presse grand public et professionnelle, communications lors de congrès scientifiques.

Contact : michel.schmitt@ghca.fr

Financement Estimation du coût

Fonds propres

Action menée pendant le temps de travail hospitalier - Bénévolat

Estimation du coût : 1 500 € (supports de communication, frais d'enquête, organisation de groupes de parole réunissant les professionnels intervenant à l'annonce)

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La qualité de vie du soignant au travail : Une condition nécessaire à l'amélioration du service et à la qualité du soin Vers un cercle vertueux de la bientraitance personnes soignées – personnes soignantes



Contexte et objectif

La qualité du soin, la bientraitance sont au centre des préoccupations de la société et des soignants. Comment un soignant qui ne se sent ni reconnu ni valorisé, qui perd le sens de son travail, pourrait-il s'investir dans une action d'amélioration de la qualité de service et du soin, améliorer l'accueil et mettre en place un circuit coordonné du patient ?

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Michel SCHMITT et Magali VIZZARI
Hôpital Albert Schweitzer
Groupe Hospitalier du Centre Alsace - Colmar (68)

Description du projet

Le mal-être du soignant altère la qualité de l'accueil et du soin. Il ne se limite pas à l'insuffisance des conditions techniques et matérielles mais **procède d'un manque de confiance dans l'institution, d'une perte des valeurs et du sens du soin.**

Pour rendre sa structure attractive, fidéliser son personnel et l'encourager à s'investir dans des démarches d'amélioration du soin, l'hôpital Albert Schweitzer promeut la qualité de vie au travail à travers le respect de critères :

- **Institutionnels** : définition partagée du travail bien fait, du bon soin, affichage des valeurs de l'institution, sincérité et efficacité du dialogue social qui suscite la confiance et participe à la sécurisation des équipes
- **Organisationnels et managériaux** : les soignants ont pour vocation de soigner, d'être aux côtés des personnes en souffrance et non de gérer et de compter. **Le management doit leur permettre un engagement éthique et respectueux dans le cadre d'une démarche participative et équitable**
L'encadrement exerce une mission particulièrement difficile, écartelé entre des extrêmes qui se rencontrent peu et donc ne se connaissent pas. Il doit **disposer de temps pour être au contact des équipes**, pour écouter, expliquer, rassurer, désamorcer les conflits naissants, favoriser une vie sociale à l'hôpital
L'autonomisation des personnels doit, dans toute la mesure du possible, être recherchée, des marges de manœuvre données qui seront autant de sources d'épanouissement et de satisfaction professionnels dont profiteront les patients
- **Personnels** : adaptation des formations, initiales et continues, aux missions de soin dans le contexte évolutif particulier de l'établissement d'affectation. Une attention particulière doit être portée au soutien des collègues en souffrance qui, isolés, risquent de provoquer des actes de « maltraitance ordinaire »

La qualité de vie au travail des soignants n'est pas une fin en soi. Elle ne relève pas de la seule direction des relations humaines mais doit être intégrée à toute la politique institutionnelle (projets d'établissement, social, architectural, de soins, médical, d'équipement...).

Bilan Évaluation

Actuellement :

- Enquêtes de satisfaction des personnels, menées semestriellement et de manière anonyme. Les éléments de satisfaction mais aussi les propositions d'amélioration sont recherchés
- Mesure du taux d'attractivité du service auprès des écoles et des instituts de formation (évolution des taux d'accueil des stagiaires)
- Mesure de la durée de vacance des postes ouverts au recrutement – liste des candidatures spontanées en attente
- Mesure des taux d'absentéisme
- Enquêtes semestrielles et anonymes auprès des patients

Dans l'avenir, évolution souhaitée des procédures d'accréditation des établissements par la Haute Autorité de Santé : la qualité de vie au travail des soignants doit être intégrée à ses analyses, en ce qu'elle conditionne le « bon » soin.

Communication

Sensibilisation de tous les acteurs (patients et leurs proches, professionnels en « blouse blanche » mais aussi administratifs, agents techniques) par des actions de formation initiale (écoles et facultés) et continue (revues, congrès, posters).
Contact : michel.schmitt@ghca.fr

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Bénévolat et temps personnel - Aménagement du temps de travail pour permettre aux agents de travailler en groupe
Estimation du coût : 1 000 € pour améliorer les supports de communication

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Accompagner un soignant en épuisement professionnel

Pour prévenir le risque de maltraitance ...



Le cercle vertueux de la Bien-être

Contexte et objectif

Si personne n'est prédestiné au « burn-out », chacun peut un jour en présenter les symptômes, d'autant plus qu'il se surinvestit, sans limite ni prise de conscience, dans son travail et la relation d'aide à autrui : le « burn-out » est une vraie pathologie, fréquente et non une vue de l'esprit. Il doit être dépisté, prévenu et traité pour limiter le risque de maltraitance des personnes soignées et de leurs proches.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Magali VIZZARI et Michel SCHMITT
Hôpital Albert Schweitzer
Groupe Hospitalier du Centre Alsace - Colmar (68)

Description du projet

La connaissance par le soignant et son entourage des signes annonciateurs de l'épuisement professionnel, du « burn-out », aide à gérer les situations de mal-être au travail et permet de prévenir des dérives dans la qualité du soin.

Que peut faire le soignant victime d'un syndrome d'épuisement ?

- **Prendre le temps de s'observer, de s'interroger sur ses pratiques**, le sens de son engagement et l'image que lui en renvoie la collectivité
- **Parler librement** aux proches, aux collègues de ses difficultés. La hiérarchie, le médecin du travail peuvent être consultés
- **Écouter et entendre les conseils**
- **Se remettre en cause et adapter son investissement professionnel** pour « exister » en qualité de personne :
 - Faire une chose à la fois, découvrir ce qui importe vraiment et apprendre à dire NON (à des demandes inappropriées et, en particulier, aux engagements qui gênent la vie personnelle)
 - Dissocier vie privée et vie professionnelle
 - Agir en évitant l'hyper-perfectionnisme et **savoir demander de l'aide**
 - Faire des choses agréables qui permettent d'être soi-même et de s'accepter : l'estime personnelle ne doit pas dépendre de l'avis des autres
 - Cesser d'être sentimental au travail : **ne chercher ni à aimer tous les autres ni à être aimé de tous**
 - **Ne pas se prendre pour le centre du monde, ni croire que tout le monde lui en veut**, ne prendre que sa part de responsabilité mais mener ses actions à bien, avec bonne conscience
 - Entretenir un réseau qui permet d'exprimer son ressenti, pour réduire isolement et stress
 - « **Savoir qui je suis, savoir ce que je fais, pourquoi je le fais et surtout ne pas le faire seul...** » Canaoui, 2009

Le M.B.I. (Maslach Burnout Inventory) permet de mesurer le « burn-out » en étudiant l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre, la perte du sens de l'accomplissement et de la fierté de soi au travail.

Bilan Évaluation

L'évaluation est menée auprès de l'ensemble des professionnels du service :

- **De façon objective** : étude fine de l'absentéisme (pas d'absentéisme hors grossesses depuis 4 ans), des retards d'arrivée au travail, du taux d'engagement des soignants dans les projets innovants et la vie du service
- **De façon subjective** : questionnaire semestriel qui sollicite les agents sur :
 - La qualité ressentie de vie au travail
 - Les actions de bien-être menées en faveur des **personnes soignées** et leurs proches d'une part, des **personnes soignantes** d'autre part
 - Leurs propositions d'amélioration institutionnelle, organisationnelle, managériale, matérielle et personnelle, l'évolution de leurs besoins et les difficultés rencontrées

Communication

Sensibilisation de tous les acteurs (patients et leurs proches, professionnels en « blouse blanche » mais aussi administratifs, agents techniques) par des actions de formation initiale (écoles et facultés) et continue (revues, congrès, posters).
Contact : michel.schmitt@ghca.fr

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Bénévolat et temps personnel - Aménagement du temps de travail pour permettre aux agents de travailler en groupe
Estimation du coût : 1 000 € pour améliorer les supports de communication

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Valeur ajoutée du Patient Expert dans la prise en charge de la Douleur Chronique



Contexte et objectif

La réalité de la douleur chronique c'est la perte d'emploi, de ressources, le divorce, les problèmes de logement, la solitude et le manque de soutien. Le **Patient Expert** aide à rompre l'isolement du patient pour **lui permettre d'affronter ses difficultés et de devenir acteur de sa santé.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD)
Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur

Description du projet

- Création d'un programme national d'Éducation Thérapeutique du Patient en partenariat avec la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur
- Validation par un organisme national de santé de ce programme adaptable à chaque structure douleur en fonction de ses spécialités

Un Patient Expert de l'AFVD, diplômé en Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies chroniques, aide l'équipe médicale à déposer son programme dans chaque région où l'association est présente.

LE PATIENT EXPERT : Un membre de l'équipe de prise en charge



Bilan Évaluation

Patient Expert : un acteur dans la prise en charge

Par son action spécifique, sa valeur ajoutée, et son positionnement complémentaire en interaction avec le patient, sa famille, ses aidants et le médecin, le Patient Expert permet d'accélérer le processus de soins et d'anticiper, d'éviter ou de limiter l'impact financier que la douleur chronique peut générer dans la vie des patients.

En apportant sa propre « expertise » et expérience de vie (Vivre avec la douleur chronique, Gérer la prise en charge), le Patient Expert peut devenir un contributeur essentiel dans le processus de soins des douleurs chroniques.

- 7 permanences créées et 10 en cours de création pour fin 2012
- 10 patients bénévoles ont été formés à l'Éducation Thérapeutique depuis la création du programme
- 15 seront formés début 2013
- 2 sont diplômés universitaires

90 % des patients ayant rencontré ces Patients Experts sont devenus acteurs de leur parcours de santé et exploitent leurs ressources afin de continuer à avancer.

Communication

Rapport qui révèle le bénéfice apporté par le Patient Expert dans la prise en charge de la douleur : reconnaissance par l'ensemble des professionnels de santé et les institutions nationales.

Financement Estimation du coût

- Fonds privés : 4 170 €
 - Fonds institutionnels : 1 300 €
- Estimation du coût : 6 470 € pour le fonctionnement d'une permanence.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

1^{er} Congrès francophone des Patients atteints d'Hypertension Artérielle Pulmonaire



Contexte et objectif

Permettre aux patients atteints d'HyperTension Artérielle Pulmonaire (HTAP) et à leurs proches de se rencontrer pour comprendre leur maladie, apprendre à vivre avec elle et échanger sur les problématiques de la vie quotidienne.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association des malades d'HyperTension Artérielle Pulmonaire - HTAP France

Description du projet

Un congrès organisé par des patients, pour des patients.

- **Évènement** : deux jours de congrès médical centrés sur les préoccupations quotidiennes des patients et de leur entourage
- **Pour qui** : toute personne concernée par l'HTAP
- **Pour quoi** :
 - Entendre et échanger avec les experts français de l'HTAP exerçant au sein du centre de référence national ou des centres de compétences régionaux : médecins, psychologues, infirmières, assistantes sociales...
 - Rencontrer et échanger avec d'autres patients
- **Comment** :
 - Des conférences plénières sur les mécanismes de la maladie, ses traitements, l'éthique dans les essais cliniques et les perspectives de recherche
 - Des présentations en groupes plus restreints sur le quotidien : la prise en charge thérapeutique, les traitements par perfusion continue, l'oxygénothérapie, la greffe, la réhabilitation à l'effort, les aides administratives...
 - Des entretiens en petits groupes sur les questions les plus personnelles : gérer son HTAP dans la relation à l'autre, vie intime, questions de couple...

Bilan Évaluation

- 187 participants de toute la France, de Suisse et d'Algérie dont 18 organisateurs et 34 intervenants
- Des intervenants de qualité, issus de nombreuses disciplines (pneumologues, cardiologues, chirurgiens, internistes, psychologue, ostéopathe, neurologue, assistantes sociales...)
- 25 conférences et ateliers sur deux jours
- Une logistique millimétrée pour tenir compte des contraintes des patients : oxygène, soins, repas sans sel, accessibilité des lieux, besoin de repos...

« *Entendre en dehors de la consultation des choses qui font mal, des choses qui soulagent, ne plus être seul, avancer...* »

Communication

- Publication HTAP France : « *Cap vers...* » n° 15
- Prochain congrès : 5 et 6 octobre 2013

Financement Estimation du coût

- Laboratoires Actelion, Bayer, GlaxoSmithKline, Lilly, Pfizer, Vitalaire
 - Inscription et dons des participants
- Estimation du coût : 46 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

APESEO

Activités Physiques Et Socio Esthétique en Oncologie

Un tremplin pour se reconstruire après le Cancer



Contexte et objectif

L'espace APESEO propose aux patients guéris ou en rémission de cancer un accompagnement personnalisé afin de retrouver bien-être et autonomie. Cette action répond au plan cancer 2009-2013, axe « *Vivre pendant et après un cancer* ».

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ligue contre le Cancer - Comité du Puy-de-Dôme (63)

Description du projet

Phase de réflexion : comité de pilotage composé de représentants des structures locales de soins en cancérologie et animé par le Vice-Président du comité 63 et neuropsychiatre, Monsieur Jacques Lajoinie (chef de projet).

Objectifs : accompagner des personnes en rémission à faire le bilan de leurs « forces intérieures », à regagner confiance en leurs capacités et faire leur propre résilience.

Pour mener à bien cette mission :

- Nous élaborons avec le participant un repérage de ses besoins individuels afin d'établir un **programme personnalisé**
- Nous proposons **différents ateliers** pour lui permettre de se réapproprier son corps et son image et de retrouver un certain équilibre psychique : activités physiques adaptées, sophrologie, socio-esthétique (en atelier et en individuel), nutrition, art-thérapie. Limités à 10 participants, ces ateliers créent du lien et insufflent une dynamique de groupe

Durée de prise en charge maximale : 1 an.

Public ciblé : femmes et hommes guéris ou en rémission du cancer.

Moyens humains :

- Des professionnels vacataires assurant l'animation des activités
- Des bénévoles effectuant l'accueil physique et téléphonique, proposant une écoute active auprès des participants
- Une animatrice gérant la coordination des activités et assurant une prise en charge personnalisée
- Un chef de projet, Vice Président de la Ligue contre le cancer 63 et neuropsychiatre

Partenaires :

- Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) : information et accompagnement dans la reprise d'activité professionnelle
- Association Sportive Michelin (ASM) et la Fédération Française d'Éducation Physique et de Gymnastique (FFEPGV) : mise en place des activités physiques adaptées
- Laboratoires Vichy et Sothys : fourniture des produits cosmétiques
- Agences Régionales de Santé : soutien global à la Ligue contre le cancer

Bilan Évaluation

- **Novembre 2011 : ouverture de l'espace APESEO à Clermont-Ferrand**
- Mai 2012 : questionnaire de satisfaction auprès des participants
- Juin 2012 : bilan d'évaluation avec les professionnels vacataires
- Septembre 2012 : bilan avec les bénévoles d'accueil
- Octobre 2012 : 1^{er} bilan des conventions avec CARSAT, ASM et FFEPGV

Réussite du projet pilote : 66 personnes inscrites depuis novembre 2011, majoritairement des femmes, ayant été soignées pour un cancer du sein.

Bilan du questionnaire : évaluation positive du concept par les participants.

Réflexion afin d'étendre et d'adapter le projet aux territoires ruraux éloignés de l'agglomération clermontoise.

Communication

Supports : dépliants, affiches, médias locaux (presse, télévision, radio), site internet du comité <http://www.ligue-cancer.net/cd63/actions-missions/aide-aux-malades>

Cibles : professionnels médico-sociaux (services de cancérologie, libéraux), partenaires institutionnels et grand public.

Financement Estimation du coût

- Ligue contre le cancer : dons, bénévolat, bénéfices des manifestations organisées par les antennes locales
 - Opérations diverses : Tulipes contre le cancer avec les clubs services, troupe de théâtre, marche-course, Octobre Rose...
 - Participation symbolique des participants d'APESEO : 10 €/an
- Estimation du coût : 115 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

CartoVaccins™ Montpellier

Amélioration de la couverture vaccinale au niveau d'un territoire de santé

Contexte et objectif

Améliorer la couverture vaccinale Rougeole, épidémie en pleine recrudescence depuis 2008, en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés par la vaccination sur la ville de Montpellier.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Service Pédiatrique du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier
Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Médecins et Pharmaciens Languedoc Roussillon
Association Française des Pédiatres Libéraux (AFPA)
Service Communal d'Hygiène et Santé de Montpellier
Direction Protection Maternelle Infantile et Santé, Conseil Général de l'Hérault
Caisse Primaire d'Assurance Maladie de l'Hérault
Services départementaux de l'Éducation Nationale de l'Hérault
Partenariats Institutionnels GlaxoSmithKline

Description du projet

2^{ème} semestre 2011

- **Cartographier** les zones en déficit de couverture vaccinale Rougeole à l'échelle du quartier en étudiant 3 sources de données croisées à des données socio démographiques :
 - GERS (Groupement pour l'Élaboration et la Réalisation de Statistiques) retraçant les ventes de vaccins ROR par les officines
 - CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) retraçant les remboursements de vaccins des enfants de moins de 2 ans
 - PMI (Protection Médicale Infantile) retraçant les carnets de santé des enfants scolarisés en moyenne section de maternelle

2012

- **Coordonner et Développer** des stratégies et des actions dans les quartiers prioritaires de Montpellier
 - Réunions pluridisciplinaires
 - Actions de communication auprès des médecins et pharmaciens
 - Mobilisation des professionnels de santé et des institutionnels

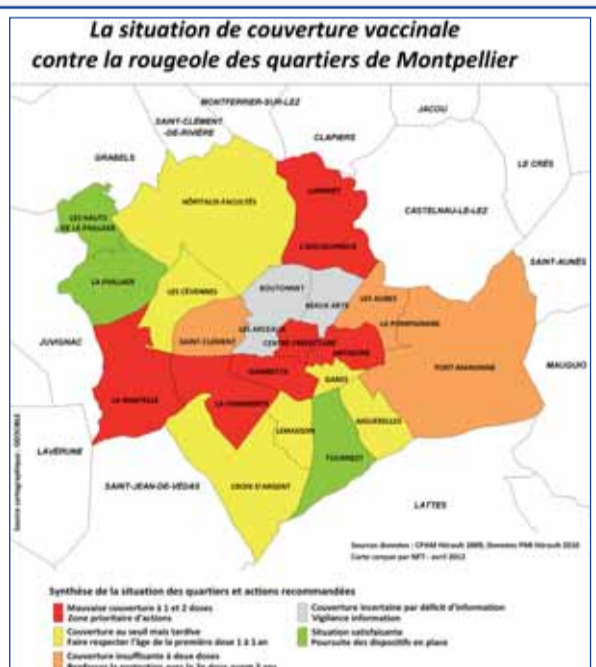
2013

- **Évaluer** l'impact des actions dans les quartiers prioritaires de Montpellier

Bilan Évaluation

À chaque quartier son « profil vaccinal »

Les données récoltées ont permis d'établir une cartographie de la situation vaccinale rougeole et d'identifier les zones prioritaires d'actions.



Communication

- Publication CartoVaccins™ Montpellier mise en ligne sur le site URPS Médecins Languedoc Roussillon
- Communication en congrès médicaux et institutionnels
- Médias : presse et radio
- Semaine Européenne de la Vaccination 2013

Financement Estimation du coût

Financements multipartenaires en cours de consolidation.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Dépistage de la BronchoPneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) en Lorraine

Contexte et objectif

- Surmortalité et prévalence en Lorraine liée à la BPCO supérieure à celle de la France
- Maladie sous diagnostiquée
- Sensibiliser les médecins généralistes pour qu'ils dépistent les patients atteints de BPCO
- Programme expérimental sur 3 ans

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS)
Médecins Libéraux Lorraine
Centre de Médecine Préventive (UC-CMP)
Réseau Insuffisance Respiratoire de Lorraine
Agence Régionale de Santé Lorraine
Partenariats Institutionnels
GlaxoSmithKline



Description du projet

- **Formation des formateurs** (Pneumologue - Tabacologue - Médecin généraliste référent)
- **Formation** des médecins généralistes à la pathologie et au programme de dépistage
- **Dépistage** de la BPCO au cabinet médical selon une procédure précise :
 - Évaluer les facteurs d'exposition (tabac - exposition professionnelle)
 - Évaluer les symptômes
 - Mesurer le souffle avec un mini spiromètre
 - Orienter vers le pneumologue si le rapport du Volume Expiré Maximal par Seconde sur le Volume Expiré Maximum à la 6^{ème} seconde (VEMS/VEM6) est inférieur à 70 % ou si risque clinique
 - Demander l'accord du patient (CNIL) et renvoyer la fiche de recueil des informations à l'UC-CMP
- **Programme informatisé** : transmission des données cryptées
- **Évaluation** du nombre de médecins impliqués dans le programme et du nombre de patients dépistés

Bilan Évaluation

- **Formation : de janvier 2011 à juin 2012**
 - 274 médecins généralistes ont été formés
 - 77 % souhaitent participer au programme de dépistage
 - 89 % sont satisfaits de la formation
- **Dépistage : au 1^{er} juillet 2012**
 - 285 personnes à risque ont été dépistées par 20 médecins généralistes
 - Âge moyen : 55,6 ans
 - Fumeurs actuels : 54 %
 - Anciens fumeurs : 33 %
 - Exposition professionnelle : 61 %
 - 22 % présentaient un VEMS/VEM6 < 70 %
 - 38 % présentaient un VEMS/VEM6 entre 70 et 80 %
 - 90 personnes ont été orientées vers un pneumologue
- **Évaluation finale au terme des 3 ans**
- 2012, **extension du programme** à 3 nouveaux territoires de santé

Communication

- **Plan de communication** vers les médecins généralistes
- Plan de communication grand public en réflexion
- **Publication**

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Lorraine

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Mise en place d'outils innovants de suivi du parcours de soins de patientes atteintes de cancer du sein



Contexte et objectif

Répondre au manque de coordination et faciliter la prise en charge du cancer du sein grâce à un réseau pluridisciplinaire de praticiens libéraux experts proposant des outils innovants pour les patientes atteintes ou à risque de cancer du sein.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Montpellier Institut du Sein (MIS)

Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS)
Médecins Libéraux Languedoc Roussillon

Description du projet

- **Innovation de service** : mise en place d'une assistante de parcours, et coordination du parcours de soin
- **Innovation technologique** : système d'information spécifique permettant de visualiser en ligne le parcours de soin des patientes grâce à un accès sécurisé depuis le site internet du MIS
- **Innovation structurelle** : collectif autonome de praticiens libéraux experts fédérés autour d'une thématique commune

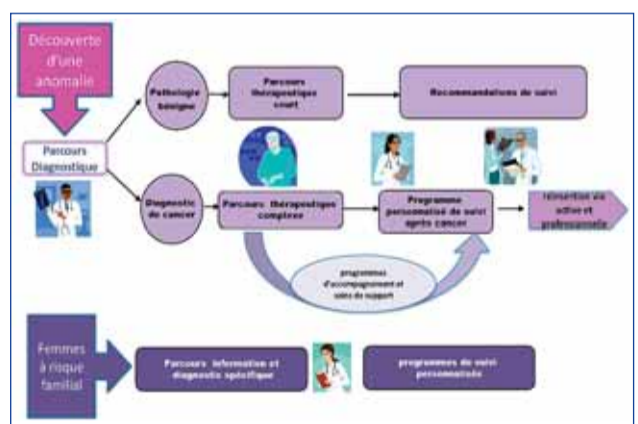
En renforçant la communication avec les médecins traitants, le MIS propose aux patientes une prise en charge comprenant à la fois des soins « classiques » (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, radiologie...) et des soins « supports » (psychothérapie, assistance sociale, nutrition, réadaptation à l'effort,...). **Concrètement, le MIS apporte aux femmes atteintes ou à risque de cancer du sein** une prise en charge globale, qui couvre tous les aspects de la maladie du dépistage à l'après-traitement : accès rapide aux soins, délais d'attente raccourcis, accès aux thérapeutiques innovantes grâce à l'implication des praticiens du MIS dans des programmes de recherche clinique, services d'accompagnement gratuits visant à améliorer la qualité de vie des patientes.

Le MIS s'engage aussi auprès des professionnels de santé et se propose d'être un outil de valorisation des équipes libérales impliquées en leur apportant visibilité et compétitivité y compris dans les domaines de la recherche clinique ou de la formation. Le MIS propose également des sessions d'information sur le cancer du sein et les risques familiaux et organisera un colloque « **Cancer du sein et risque familial** » dont la première édition se tiendra en octobre 2013 à Montpellier.

Bilan Évaluation

Étapes clefs du projet :

- **2009** : Ébauche du projet par 8 membres fondateurs / Benchmark national, structuration du projet
- **2010-2011** : Création de l'association, des statuts, du règlement intérieur, intégration des membres professionnels
- **2012** : Mise en place de l'équipe opérationnelle, recrutement de l'assistante de parcours, lancement officiel / Déploiement des outils de communication et mise en place de partenariats



Communication

Site internet : www.le-mis.fr

Contacts : Cécile ZINZINDOHOUE, Présidente du MIS, cecile.zinzindohoue@le-mis.fr
Julie AUDREN, Chargée de communication, julie.audren-etur@le-mis.fr

Financement Estimation du coût

- Fonds propres : 55 000 €
- Aides régionales, nationales et européennes : 61 000 €



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Améliorer la prise en charge en ophtalmologie avec une délégation de tâches en collaboration avec les orthoptistes



Contexte et objectif

Instaurer un système de délégation de tâches pour faire face à une demande accrue de soins en ophtalmologie grâce à des orthoptistes salariés de la structure et ainsi permettre :

- pour les médecins ophtalmologistes, de travailler mieux et différemment
- pour les patients, d'offrir un meilleur service en réduisant les délais de prise en charge
- pour les orthoptistes, d'être attractifs

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Narbonnais d'Ophtalmologie
Centre Lezignanais d'Ophtalmologie
Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS)
Médecins Libéraux Languedoc Roussillon

Description du projet

La délégation de tâches a été réalisée grâce à un important projet d'investissement :

- **Investissement en locaux :** un investissement immobilier de 1,85M € HT a été mis en œuvre depuis 2008 pour aujourd'hui un fonctionnement dans une structure de 450 m² + 250 m² de locaux neufs dédiés
- **Investissement en collaborateurs, libéraux et salariés :**
 - Pour les ophtalmologistes, en 5 ans, passage de 3 à 6 associés (2,5 à 5,5 ETP) par le biais de 2 associations et d'une fusion avec un médecin installé
 - Pour les orthoptistes, en 5 ans, passage de 1 à 8 orthoptistes salariés
 - 7 secrétaires
- **Mise en œuvre d'une organisation propre à la structure :**
 - Formalisation des demandes des médecins (horaires, activités concernées, modes de fonctionnement...)
 - Centralisation des demandes avec un médecin responsable
 - Diffusion centrée des demandes avec un orthoptiste responsable
 - Traçabilité centrée avec une secrétaire responsable

Bilan Évaluation

Résultats constatés pour les patients :

- Les délais d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous ont été divisés par deux (de 3,5 à 1,5 mois d'attente)
- Capacité d'accueil des patients augmentée de 30 à 40 %
- Capacité de surbooking augmentée pour pouvoir pallier plus facilement aux urgences

Avec satisfaction des médecins, des orthoptistes et des patients.

Communication

Site internet : www.narbonne-ophtalmologie.com

Contacts : Dr Françoise BEYLERIAN, Dr Valérie DUNIL-BOURLAUD, Dr Ramona FLUIERARU, Dr Alexandre LALLEMENT, Dr Patrick MALAN, Dr Christophe GAZAGNE - chgazagne@free.fr

Financement Estimation du coût

- Centre Narbonnais d'Ophtalmologie : 1,2 M€ HT
- Centre Lezignanais d'Ophtalmologie : 650 K€ HT
- Matériel d'ophtalmologie : 250 K€



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Santé Bucco-Dentaire et Handicap

Accessibilité, Orientation, Parcours de soins



Contexte et objectif

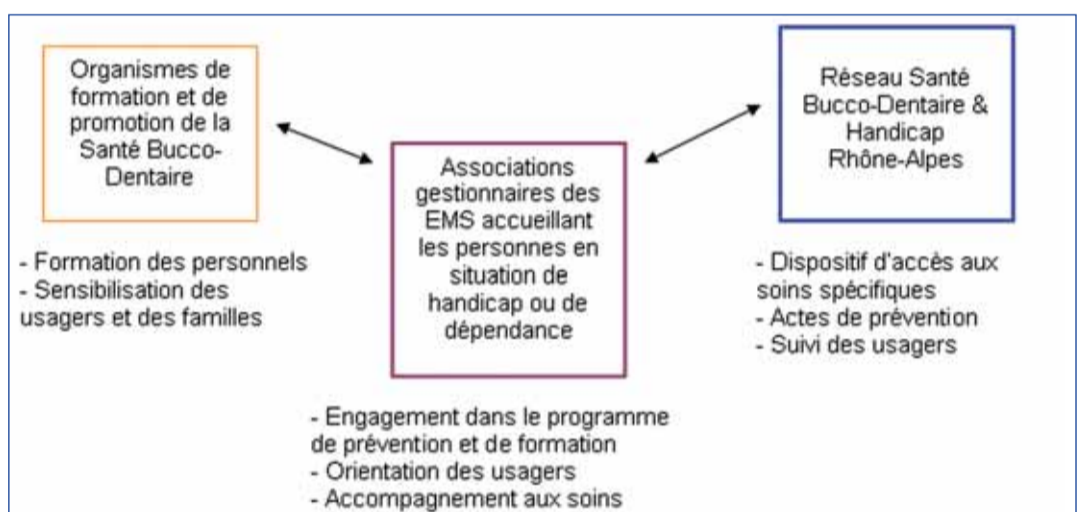
Déployer un dispositif d'accès à la santé orale pour les personnes en situation de handicap ou de dépendance et conduire, pour 2012, une politique de partenariat avec les associations gestionnaires et les organismes de formation.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes (RSBDH-RA)
Organismes de formation en santé orale

Description du projet

Le projet a pour finalité la mise en œuvre d'un partenariat entre les différents acteurs afin de développer un programme de prévention et d'accès à la santé bucco-dentaire.



Il est nécessaire d'identifier clairement les personnes pouvant bénéficier de soins en cabinet de ville et ceux nécessitant un accompagnement spécifique (approche comportementale, hypnose, sédation consciente, anesthésie générale, prophylaxie renforcée). Pour cela, le réseau doit s'appuyer sur des professionnels formés. La capacité à orienter avec efficacité les personnes nécessitant des soins spécifiques est un préalable au développement de l'offre de soins sur l'ensemble des territoires de la Région.

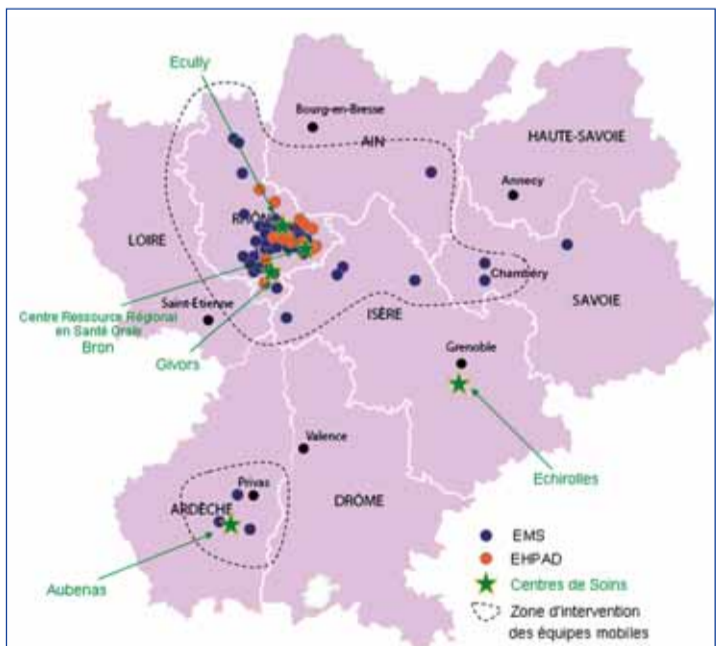
Bilan Évaluation

Depuis sa création, le Réseau SBDH-RA a compté près de 4 000 adhésions et une nette amélioration des indicateurs en santé orale a été constatée auprès des adhérents du Réseau.

2 150 personnes en situation de handicap ou de forte dépendance ont fait l'objet d'une prise en charge en 2011.

Plus de 80 établissements médico-sociaux ont signé une convention avec le Réseau SBDH-RA.

15 établissements médico-sociaux adhérents au réseau ont mis à disposition des professionnels formés en santé bucco-dentaire.



Communication

Cibles : Associations gestionnaires d'établissements médico-sociaux,
Supports : plaquettes d'information « *Devenir Correspondant en Santé Orale* », rapport annuel du Réseau SBDH-RA, site internet www.reseau-sbdh-ra.org

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS) remplacé en 2012 par le Fonds d'Intervention Régional (FIR)
Estimation du coût : 750 000 € pour le fonctionnement annuel du réseau



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Programme Autisme & Santé Orale (PASO)



Contexte et objectif

Proposer un parcours adapté en santé bucco-dentaire grâce notamment à l'utilisation d'outils de communication adaptés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Santé Orale Handicap Dépendance Et Vulnérabilité (SOHDEV)

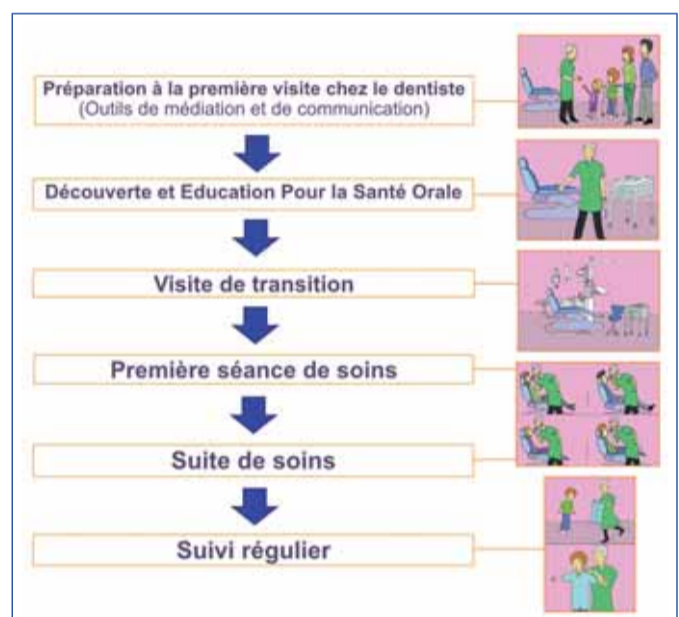


Description du projet

Le parcours proposé comprend différentes étapes d'accompagnement spécifique pour faciliter la prise en charge sur le long terme et rendre les soins dentaires acceptables et acceptés.

Les outils développés :

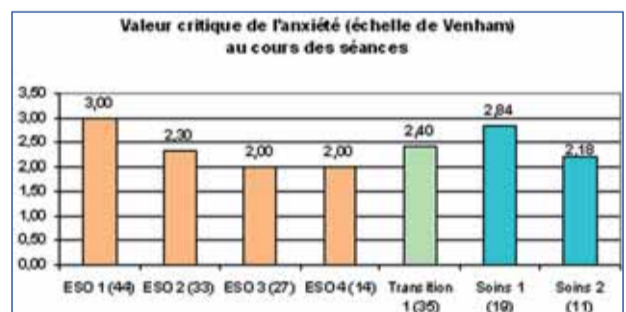
- Banque d'images et de pictogrammes
- Carnet de liaison
- 2 Bandes dessinées sur l'hygiène bucco-dentaire
- Calendrier de brossage
- Bande son
- Films pédagogiques



Bilan Évaluation

53 participants :

- Durée moyenne d'inclusion : 10 mois
- Âge moyen à l'inclusion : 8 ans
- 10 (19 %) filles, 43 (81 %) garçons
- 77 % des participants ne trouvaient pas de prise en charge adaptée avant d'entrer dans le PASO



Indicateurs en santé orale	Éducation pour la Santé Orale	
	1 ^{ère} séance	3 ^{ème} séance
Prévalence de la plaque dentaire	86 %	45 %
Prévalence du saignement gingival	45 %	9 %

Communication

- **Supports** : site internet www.sohdev.org, lettres, revues spécialisées, publications scientifiques
- Participation à des congrès et colloques

Financement Estimation du coût

Soutien financier : Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes, Centre Hospitalier Le Vinatier, Fondation Orange, Laboratoires GABA, Ville de Lyon, Groupement Régional de Santé Publique Rhône-Alpes, Groupe J.RICOL & Associés

Estimation du coût : 138 000 € pour la diffusion des outils de communication développés dans le PASO.



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Amplifier le diagnostic précoce de l'Hémochromatose héréditaire la plus fréquente en France (HFE1) 1 personne sur 1000 dans la population générale



Contexte et objectif

Avec chaque Conseil Régional pour sensibiliser le grand public.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Hémochromatose France AHF, association d'intérêt général - Nîmes (30)

Description du projet

Actuellement, se déroule au mois de mai, une campagne nationale auprès du grand public afin de dépister les 30 000 malades estimés pour lesquels le diagnostic n'a pas été encore fait.

La mutation génétique HFE1 elle-même, homozygote, concerne 1 personne sur 300 dans la population générale et il n'est pas possible actuellement de pouvoir prédire les sujets qui vont exprimer la maladie.

Du fait de la pénétrance, on sait actuellement qu'en France, 1 personne sur 1 000 va être atteinte et si le diagnostic n'est pas fait précocement, de multiples complications peuvent apparaître (rhumatismes, ostéoporose, diabète, diminution de la libido, grande fatigue, troubles cardiaques, atteinte hépatique).

L'objectif de ce projet est d'obtenir de chaque Conseil Régional une subvention de 1 000 € afin de pouvoir organiser dans chaque région une campagne d'information, avec projection d'un film spécifique, lors d'une semaine nationale de dépistage. Ce projet se doit d'être mené en coordination avec la Presse locale et régionale (télévision, radio, journaux, internet) et en coopération avec les Institutions médicales et les laboratoires de biologie de la région.



Bilan Évaluation

Évaluation du nombre d'examens demandés à l'issue de cette semaine d'information concernant :

- Le coefficient de saturation de la Transferrine
- Le dosage de la Ferritine
- Le test de dépistage génétique

Communication

- Conférence de presse, articles dans les revues médicales
- Site internet www.hemochromatose.fr

Cibles : Grand public

Contact : contact@hemochromatose.fr

Financement Estimation du coût

Souhait de subvention des Conseils Régionaux
Estimation du coût : entre 20 000 et 25 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

PGI Pôle de
Gérontologie
Interrégional
Bourgogne & Franche-Comté

Contexte et objectif

Face aux attentes et besoins des structures en lien avec la gérontologie, et notamment des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), le PGI a ouvert une enquête portant sur le parcours de soins, le projet de vie de l'établissement et de ses résidents, la gestion des ressources humaines et administratives, et a construit une offre de services en direction des EHPAD en réponse à cette enquête.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Pôle de Gérontologie Interrégional (PGI) Bourgogne Franche-Comté

Description du projet

Une offre à destination des EHPAD correspondant à des besoins recensés.

Volet 1 : création d'une plateforme de gestion des listes d'attente

Grâce à la création de deux espaces sur le site du PGI :

- Un espace dédié au grand public, usagers, aidants, familles
- Un espace dédié aux EHPAD

Volet 2 : mise en place d'un forum en lien avec l'animation en EHPAD

- Création d'un lien entre les animateurs des EHPAD grâce au forum internet « *Vos bons plans animation* »
- Outils d'animation à des tarifs préférentiels

Volet 3 : développement d'une offre de formation de qualité, territorialisée, spécialisée

2 thématiques identifiées pour 2013 :

- L'accompagnement en fin de vie :
Que vit l'équipe soignante ?
Besoins et attentes des proches ?
- Conduite d'opposition et refus de soins dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées



Bilan Évaluation

Lancement de l'action 2013

- Nombre d'EHPAD adhérents à l'offre
- Plateforme de vœux : nombre d'utilisateurs
- Animation : nombre d'échanges sur le forum
- Formation : nombre de sessions organisées

Communication

Promotion de l'offre assurée par le PGI et son réseau de partenaires auprès des directeurs d'établissements.
Supports : affiches, flyers.

Financement Estimation du coût

Offre proposée aux EHPAD des régions Bourgogne et Franche-Comté.
Coût du package complet : 500 € par EHPAD

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Points Conseil psoriasis en pharmacie



Contexte et objectif

Permettre aux personnes atteintes de psoriasis en errance thérapeutique ou sous traitées de retrouver espoir et de réintégrer un parcours de soin grâce aux conseils de leur pharmacien.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis (APLCP)



Association Pour la Lutte Contre le Psoriasis

Laboratoire Abbott France



Description du projet

- **2 000 pharmacies réparties sur l'hexagone**
 - Des pharmaciens et des équipes officinales informées sur la pathologie grâce à une session d'information spécifique sur le psoriasis dispensée à l'officine pour toute l'équipe officinale
- **Des outils pour les patients**
 - Un « Kit Pso » validé par un board de dermatologues et de patients experts de l'APLCP, remis par le pharmacien, contenant notamment une brochure informant sur la nécessité d'hydrater quotidiennement la peau, et une revue de l'APLCP avec les coordonnées de l'association pour des informations précises sur la maladie et pour être rassuré sur la prise en charge ou rencontrer d'autres malades
- **Déroulé :**
 - Préparation : 2010-2011
 - Pilote sur 70 pharmacies : printemps 2011
 - Déploiement national : février 2012 et jusqu'à la fin de l'année
- **Population cible :** personnes atteintes de psoriasis en errance thérapeutique ou sous traitées
- **Professionnels et structures impliqués :** 2 000 pharmacies, délégués et malades experts, écoutants de l'APLCP

Bilan Évaluation

- **Résultats obtenus :** plus de 10 000 malades ont demandé conseil à leur pharmacien et plus de 1 300 patients ont appelé l'APLCP
Excellent accueil de cette campagne en pharmacie auprès des officinaux qui intervient alors même que le rôle du pharmacien d'officine est renforcé et valorisé par la loi HPST.
« Ces sessions d'information sont très utiles et valorisantes pour l'équipe officinale, totalement en accord avec notre vision du rôle du pharmacien dans le parcours de soins. Nous allons ainsi pouvoir mieux aider les patients atteints de psoriasis. » M. R, pharmacien à Bagneux (92).
- **Vision prospective :** l'évaluation de l'opération par une Contract Research Organization a montré que, parmi les malades qui ont bénéficié du conseil par leur pharmacien participant à l'opération Point Conseil Psoriasis, 49,5 % ont le sentiment d'être plus à même et 25,8 % beaucoup plus à même d'être acteur de la prise en charge de leur psoriasis

Communication

- Conférence de presse (presse pharmaceutique et grand public), communiqués de presse et publiédactionnels
- Communication dans les officines (posters, panneaux vitrines, chevalet de comptoir)
- Site internet www.aplcp.org avec la cartographie des pharmacies participantes

Financement Estimation du coût

Financement en partenariat APLCP et Laboratoire Abbott France
Estimation du coût non communiquée

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Contexte et objectif

Trop souvent négligée et ayant pourtant des répercussions importantes sur l'état de santé général, la santé bucco-dentaire doit être intégrée systématiquement aux actes d'hygiène et de soins de la bouche des personnes âgées. Ce programme est destiné aux professionnels des établissements et des services d'aide à domicile.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau Générations Mutualistes
Réseau des Centres de santé Mutualistes
Réseau national de Prévention et de Promotion de la santé

Description du projet

Programme de formation-action sur la santé bucco-dentaire

• Objectifs opérationnels :

- Former et sensibiliser les professionnels, les personnes âgées et leurs familles à l'importance de la toilette et des soins bucco-dentaires
- Lever les obstacles à la mise en place de bonnes pratiques bucco-dentaires
- Articuler les actions et l'initiation d'actions sur la nutrition
- Favoriser les échanges pour améliorer la mise en pratique au quotidien
- Faire évoluer l'organisation des soins dans les établissements et services

• Protocole de mise en œuvre du programme :

- **Diagnostic initial** et identification des professionnels à former
- **Formation de 2 jours** animée par un formateur en Prévention et Promotion de la santé et par des intervenants spécialistes (gériatre, infirmière, dentiste) sur des thématiques comme : situation bucco-dentaire des personnes âgées, résistance aux soins, pathologies de la bouche liées au vieillissement, lien avec l'état de santé général/l'esthétique/l'estime de soi et la nutrition, aspects techniques de la toilette bucco-dentaire...
- **Nomination d'un "réfèrent bucco-dentaire"** (chargé de l'animation du projet bucco-dentaire dans l'établissement) parmi les professionnels formés
- Séance de **sensibilisation de l'ensemble du personnel**
- En établissement uniquement : séance de **sensibilisation auprès des résidents et des familles**
- **Mise en place du protocole bucco-dentaire**
- **Analyse de la pratique** et échanges, 4 à 12 mois après la formation
- **Animation du projet bucco-dentaire au quotidien**, sous l'impulsion de la direction et du réfèrent bucco-dentaire

Déployé depuis 2007 par la Mutualité Française Bourgogne, le programme va cette année être proposé en Auvergne, Franche-Comté, Poitou-Charentes et Midi-Pyrénées.

Bilan Évaluation

Déployé par la Mutualité Française Bourgogne depuis 2007, le programme a été évalué par l'Observatoire Régional de la Santé en 2009. En trois ans, 365 professionnels relais, répartis sur les 18 établissements mutualistes et l'ensemble des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services prestataires de la région, ont été formés.

Parmi les professionnels formés :

- 75 % accompagnent des personnes âgées confrontées à des problèmes de santé bucco-dentaire
- 65 % ont ressenti une influence positive sur leurs pratiques professionnelles (appropriation des méthodes de soins, vigilance par rapport au dépistage de problèmes bucco-dentaires, aptitude au conseil, etc.), modifié leurs habitudes de travail et intégré l'hygiène bucco-dentaire dans les soins à la personne
- Plus de 85 % se déclarent très satisfaits de la formation suivie

L'Observatoire Régional de la Santé poursuit l'évaluation du programme à travers des indicateurs de processus et de résultats.

Communication

Supports : trousse bucco-dentaire (contenant une boîte et une brosse à prothèse, une brosse à dent souple, un dentifrice adapté), livret de formation, protocole de toilette bucco-dentaire pour les professionnels, dépliant de présentation du programme, dépliant pour les familles.

Financement Estimation du coût

Estimation du coût : 6 000 € par établissement

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Parcours de la personne malade Alzheimer à Versailles

Contexte et objectif

Pour un territoire correctement doté en services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, spécifiques ou non à la maladie d'Alzheimer : identifier les missions et le fonctionnement de chacun.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Communal d'Action Sociale
(CCAS) - Versailles (78)



Coordination Gériatrique COGITEY

Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer

Centre Hospitalier de Versailles

Clinique de la Porte Verte

Association Départementale France Alzheimer

Description du projet

L'Agence Régionale de Santé précise dans le plan Stratégique de Santé, l'intérêt d'**assurer à chaque francilien un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé.**

Versailles est dotée de consultations mémoire, de services de soins et d'accompagnement, d'établissements d'accueil des malades d'Alzheimer, d'associations participant à l'aide et à l'information des aidants naturels. La mise en place d'une **Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA)** et d'une **Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA)** est l'occasion de présenter une plaquette sur le parcours du malade :

- Identifier clairement le parcours de soins depuis la prévention jusqu'à l'entrée en institution en passant par le dépistage, le diagnostic et la prise en charge
- Permettre à l'utilisateur de connaître les ressources du territoire
- Accompagner la personne malade et son aidant naturel, dès le début de la maladie afin de maintenir la vie à domicile
- Permettre à chacun d'être acteur de sa santé, de faire des choix éclairés avant et tout au long du parcours de soins

Le comité de rédaction s'est réuni 3 fois (2 heures).

Les différentes étapes de la rédaction de la plaquette ont été :

- Présentation du projet, accord sur les objectifs de l'outil, du contenu et partage des tâches
- Approfondissement de certaines thématiques : discussion autour de l'impact sur le public
- Finalisation du projet : relecture et correction commune de l'ensemble

Bilan Évaluation

Cette démarche a été utile pour :

- Faire se rencontrer les différents partenaires
- Inviter chacun à participer et à être acteur autour d'une même problématique
- Définir comment accompagner au mieux la personne, à tous les stades de la maladie

Indicateurs d'évaluation de l'utilisation de l'outil :

- Nombre de fascicules emportés par les usagers dans les lieux de distribution
- Utilisation de l'outil par les particuliers, les professionnels, les associations et les services en capacité de renseigner les personnes
- Amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- Meilleure connaissance des usagers : sollicitations adaptées des services dédiés à l'accompagnement des malades d'Alzheimer

Communication

Diffusion de la plaquette dans le guide Senior de la Ville et distribution dans différents lieux fréquentés par le public.

Financement Estimation du coût

Centre Communal d'Action Sociale de Versailles :

- Coût de l'édition de la plaquette
- Fournitures, salles de la Mairie et Chef de projet

Estimation du coût : 800 € pour l'édition des plaquettes.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Salon de sortie : mieux réguler les flux des patients



Contexte et objectif

Faire face à la difficulté de trouver des lits nécessaires pour les malades qui se présentent, en particulier aux urgences, par la création d'un salon de sortie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Hospitalier de Martigues -
Bouches-du-Rhône (13)
Agence Nationale d'Appui à la Performance
des établissements de santé et médico-sociaux
(ANAP)

Description du projet

Le Centre Hospitalier de Martigues est confronté à l'augmentation continue de l'activité des urgences (36 000 passages par an).

Pour améliorer la maîtrise des flux des patients, l'établissement a mené une réflexion, notamment sur les modalités de sortie des patients hospitalisés.

Cette étude révèle que 4 à 5 % des lits sont occupés par des patients en attente d'une sortie et que la majorité des sorties se fait l'après-midi.

Pour libérer leurs lits et optimiser la 1^{ère} journée d'hospitalisation pour les patients programmés et non programmés, notamment ceux qui patientent aux urgences sur des brancards, le Centre Hospitalier de Martigues a créé une salle d'attente confortable, appelée « **Salon de sortie** », d'une capacité de huit places destinées aux patients sortants, valides, autonomes, en attente d'un taxi, d'un véhicule sanitaire léger (VSL) ou de leur famille.

Ouvert du lundi au vendredi de 10 h à 17 h, le salon est opérationnel depuis janvier 2011. Les patients sont accompagnés par une « **hôtesse de régulation** » qui est chargée aussi de réguler les moyens de transports de l'établissement.

Bilan Évaluation

- Réduction du temps d'attente aux urgences
- Optimisation du premier jour d'hospitalisation
- Réduction des durées moyennes de séjour
- Centralisation de la régulation des transports
- Mutualisation des VSL
- Satisfaction des patients, des familles et des transporteurs

Communication

- Plaquettes d'information aux patients
- Inauguration du salon de sortie

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Redéploiement de personnel
Estimation du coût : 18 728 € dont 13 777 € de travaux et 4 951 € de mobilier

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le PAC : Parcours Auditif Coordonné



Contexte et objectif

Améliorer la prise en charge des personnes malentendantes, contribuer à fournir un équipement adapté et un suivi dans la durée, lutter contre l'isolement et la dépendance.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Carte Blanche Partenaires, spécialiste des services santé destinés aux organismes d'assurance santé, pour le bénéfice de leurs assurés.

Description du projet

Il s'agit de faire un état des lieux du parcours actuel d'un malentendant et de construire avec les professionnels de ce secteur le cadre permettant une prise en charge optimale.

Sur les constats suivants :

- Peu de personnes malentendantes sont équipées et/ou ont des équipements adaptés à leur besoin
- Les freins à l'équipement sont à la fois psychologiques et financiers
- Les conditions de vie des personnes concernées sont parfois très dégradées

Des travaux sont mis en place pour identifier les points d'amélioration du parcours suivi aujourd'hui par une personne malentendante, entre le médecin traitant, l'ORL, parfois l'orthophoniste, et l'audioprothésiste.

Participent à ces travaux des représentants de ces quatre professions, dont le Président du Syndicat National des ORL.

L'Agence Régionale de Santé Ile de France sera contactée pour la mise en œuvre du projet, dans le cadre de l'objectif de santé de conservation de l'autonomie des personnes âgées. Il sera également proposé à l'Union Régionale des Professionnels de Santé Ile de France d'y participer.

Bilan Évaluation

2012 : projet en phase d'étude, collecte des informations (équipements, patients, professionnels de santé...) et analyse des éléments du parcours de soins.

2nd semestre 2012 - 1^{er} semestre 2013 : recherche du développement d'une solution de coordination du parcours de soins avec le concours du monde universitaire.

Communication

- Forum Alter Ago, Séville Mai 2012
- Autres forums et salons

Financement Estimation du coût

Étude et mise en œuvre du projet autofinancé par Carte Blanche Partenaires

Financement en cours de consolidation pour la mise en place du projet

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Contexte et objectif

LudoMedic a pour mission de proposer des solutions d'éducation thérapeutique ludiques, gratuites pour les patients et disponibles partout, de la maison à l'hôpital.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Confluence Composite de Concepteurs et Prestataires (CCCP) : développeur du jeu vidéo
Eurasanté

Description du projet

Les patients, et notamment les enfants hospitalisés, font face à des examens et des soins souvent complexes, vecteurs de stress et d'anxiété. Des études cliniques démontrent l'effet positif d'une information préalable au geste médical. **LudoMedic** propose et distribue des jeux vidéo d'éducation thérapeutique gratuits sur internet (<http://www.ludomedic.com>) ou dans les hôpitaux via des bornes tactiles ou des terminaux pied-du-lit.

LudoMedic est un projet collaboratif qui a pour objectif le développement d'une plateforme en ligne innovante, mettant les techniques du jeu vidéo au service de l'information médicale pour :

- Informer l'adulte de manière concise, illustrée et gratuite
- Informer l'enfant de manière ludique, avec un médium qui lui parle : le jeu vidéo
- Dédramatiser le parcours de soins de l'enfant avant son hospitalisation
- Divertir l'enfant lors de son séjour à l'hôpital
- Faciliter la communication entre patients et médecin

Trois parcours de soins sont d'ores-et-déjà disponible grâce à **LudoMedic** :

- Parcours **IRM**
- Parcours **Chirurgie pédiatrique**
- Parcours **Chimiothérapie**

D'autres contenus seront ajoutés courant 2012 :

- **Dolo:kids** : familiariser les plus jeunes avec les services pédiatriques
- **Dolo:diag** : permettre à l'enfant d'exprimer et de suivre l'évolution de la douleur
- **Diagnostic en Urgence** : former les étudiants en médecine au raisonnement clinique



Bilan Évaluation

LudoMedic.com est en ligne depuis janvier 2012 et compte en moyenne **800 parties jouées par mois**, et déjà **5 hôpitaux** utilisent les solutions d'éducation thérapeutique sous forme de serious games proposées par **LudoMedic** :

- Le Centre Hospitalier d'Arras (2 bornes)
- Le Centre Hospitalier Universitaire Jeanne de Flandres à Lille (1 borne)
- Le Centre Oscar Lambret à Lille (1 borne)
- Le Centre Hospitalier de Seclin (1 borne)
- Le Centre Hospitalier de Douai (terminaux pied-du-lit)

D'autres bornes sont en projet d'installation.

Des évaluations sont en cours dans ces hôpitaux pour apprécier l'impact des dispositifs sur l'hospitalisation des patients.

Communication

Cibles : établissements et professionnels de santé, associations de patients et professionnelles, grand public.

Financement Estimation du coût

- Soutien de la Direction Générale de la Compétitivité de l'Industrie et des Services, du Pôle Image Nord-Pas de Calais, de la Chambre du Commerce et de l'Industrie du Grand Hainaut et du Centre Régional de Ressources Audiovisuelles du Nord-pas de Calais
 - Vente de bornes
 - Création de nouveaux contenus
- Estimation du coût :
- 600 000 € pour le coût total du projet
 - Borne Ludomedic : 14 900 € à l'achat ou 499 €/mois à la location

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

RHAPSOD'IF



prévention et soins dentaires adaptés

Groupement expérimental de professionnels

Contexte et objectif

Améliorer la prise en charge bucco-dentaire des personnes en situation de handicap en développant l'accès aux soins et à l'hygiène bucco-dentaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau **H**Andicap **P**révention et **S**oins
Odontologique **D'**Ile de **F**rance (**RHAPSOD'IF**)

Description du projet

Soins dentaires

Grâce à l'adhésion de chirurgiens-dentistes et de services d'odontologie ou de stomatologie hospitaliers sur les départements franciliens, Rhapsod'if entend développer les services suivants :

- Orienter les patients vers le lieu de soins le plus adapté à leur situation
- Aider/conseiller les chirurgiens-dentistes dans la prise en charge de patients en situation de handicap
- Poursuivre et développer les actions de formation des chirurgiens-dentistes sur la santé orale des personnes en situation de handicap et la réalisation des soins spécifiques

Action de prévention

Organisation et coordination des actions de prévention sur tout le territoire d'Ile de France (sensibilisation à l'hygiène bucco-dentaire, mise en place de techniques de brossage adaptées, dépistage). Ces actions sont à destination de l'ensemble des établissements médico-sociaux d'enfants et adolescents.

- Formation/information des professionnels de l'établissement
- Dépistage des enfants
- Atelier brossage des dents des enfants
- Formation/information des familles

Pour veiller au bon déroulement de l'action, la signature d'une convention avec chaque établissement est obligatoire et une planification de l'action est proposée à l'initiative du projet.

Bilan Évaluation

Bilan

- 1 000 adhésions et 2 000 consultations ou séances de soins
- 1 500 enfants et adolescents dépistés
- 36 chirurgiens dentistes libéraux, 5 services d'odontologie et 3 centres de santé

Évaluation du projet :

- Bilans d'activité annuels et enquêtes auprès des utilisateurs
- Les objectifs qualitatifs et quantitatifs de l'évaluation sont définis avec l'Agence Régionale de Santé Ile de France
- Audits par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France tous les ans

Communication

Participation à des colloques régionaux et nationaux, distribution de plaquettes
Site internet : www.rhapsodif.com

Financement Estimation du coût

Jusqu'en 2010 : subvention du Groupement Régional Santé Publique, de l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie et du Conseil Régional d'Ile de France
Depuis 2011 : dotation Fond d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins, Agence Régionale de Santé Ile de France
Soutien : Laboratoires GABA et Mutuelle AG2R
Estimation du coût de fonctionnement du réseau : 269 000 € par an

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Réseau de Réhabilitation Respiratoire de Bourgogne



Contexte et objectif

Créé en 2001, le Réseau de Réhabilitation Respiratoire propose aux patients qui présentent une maladie respiratoire chronique des plateaux techniques, des personnels et une prise en charge spécialisée. L'objectif est de réduire sur le long terme le handicap respiratoire des patients, de promouvoir leur éducation, d'améliorer leur qualité de vie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association pour le Développement de la Réhabilitation **RES**piratoire (**ADRRES**)
Agence Régionale de Santé Bourgogne

Description du projet

La **Réhabilitation Respiratoire (RR)** consiste en un réentraînement musculaire associé à de l'éducation thérapeutique et des mesures hygiéno-diététiques. Toutes les personnes qui présentent une Insuffisance Respiratoire Chronique entraînant un handicap avec dyspnée d'effort peuvent en bénéficier.

Les patients doivent être adressés par des pneumologues (hospitaliers ou libéraux) ou des généralistes pour initialiser la réhabilitation respiratoire **en institution** puis **à domicile**.

En institution (30 séances) :

- Bilan initial : Exploration Fonctionnelle Respiratoire (EFR), épreuve d'effort, questionnaire de qualité de vie, test de marche de 6 mn
- Réentraînement à l'effort sur cycloergomètre, complété par une activité physique adaptée selon un protocole établi par le médecin rééducateur (balnéothérapie, électrostimulation, renforcement musculaire)
- Éducation thérapeutique et prise en charge hygiéno-diététique (arrêt du tabac, lutte contre la dénutrition, prise en charge psychologique)
- Bilan post stage (mêmes examens que ceux réalisés lors du bilan initial)

À domicile durant 1 année :

- Les patients volontaires poursuivent ensuite à domicile sur des cycloergomètres durant 1 année
- Accompagnés et suivis par des kinésithérapeutes libéraux (27 séances) ainsi que par les techniciens qui assurent le soutien logistique (7 à 8 interventions)
- Durant cette phase à domicile, les patients effectueront 2 nouveaux bilans à 6 mois et 12 mois de prise en charge

Toutes les données par patient et ce durant toutes les phases de la RR sont enregistrées dans un Dossier Médical Partagé (DMP) qui est le système d'information commun aux professionnels du réseau.

Bilan Évaluation

Fin 2011, le **réseau** était composé de **7** unités d'évaluation, de **4** centres de RR, de médecins généralistes et spécialistes (principalement des pneumologues et des cardiologues), de **232** kinésithérapeutes et de **6** prestataires.

Depuis sa création il y a 10 ans (2001-2011), **1 031 patients** ont suivi une RR en institution et **572** ont poursuivi la RR à domicile (55,5 %).

L'évaluation médicale réalisée auprès de 149 patients atteints de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) a mis en évidence un effet bénéfique de la RR réalisée en institution pour tous les examens médicaux (EFR, épreuve d'effort, questionnaire de qualité de vie, test de marche) avec un maintien de ces bénéfices à 6 mois et à 12 mois.

L'évaluation économique longitudinale menée auprès de 101 patients BPCO a mis en évidence un effet bénéfique de la RR sur les hospitalisations notamment chez les stades 3 et les femmes.

Communication

- Brochures, affiches en direction des cabinets médicaux et présentation lors des Formations Médicales Continues régionales
- Cours dispensés et présentation des résultats médicaux lors de congrès nationaux

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Bourgogne : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS)

Estimation du coût de fonctionnement annuel du réseau : 255 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

ANONS

L'annonce en oncologie par la simulation Apprendre avec la troupe théâtrale du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers



Contexte et objectif

Proposer à un binôme médecin/infirmier(e) une formation à l'annonce d'un cancer par la simulation, sous une forme originale, en faisant appel à la troupe théâtrale du CHU.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers
- Service formation
- Centre de coordination en cancérologie
- Centre de simulation
- Service qualité
Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH)

Description du projet

La formation est structurée en 4 phases :

- **Temps de préparation de la séance de formation**

Écriture du scénario médical et préparation du jeu des acteurs. Les acteurs n'improvisent pas, mais jouent les réactions les plus souvent observées lors des consultations d'annonce.

- **Temps de « briefing » des stagiaires à la simulation**

Grands principes de la simulation : formation non sanctionnante, confidentialité des séances, principes pédagogiques validés, environnement protégé (pas de risque pour le patient et l'apprenant), temps réel et chacun dans son propre rôle.

- **Temps de l'action de formation en simulation**

Les apprenants sont libres de leurs actions. Les patients comédiens sont prêts en salle d'attente. Toute est enregistré et diffusé en direct en salle de débriefing pour les autres apprenants et les formateurs.

- **Temps de « débriefing »**

Travail sur ses "erreurs" et renforcement de ses acquis. Sous la direction des deux encadrants spécialisés, le débriefing permettra de mettre en lumière, dans le cadre d'un débat formatif entre tous les participants, les pistes de progression techniques mais surtout comportementales.

Bilan Évaluation

Les résultats des questionnaires d'évaluation montrent l'intérêt de poursuivre cette formation et d'élargir le nombre de personnes concernées, en proposant plus de séances, une adaptation des scénarios au profit d'autres spécialités médicales et une utilisation d'autres situations socio-psychologiques...

Le prochain objectif est de faire valider la formation dans le cadre du dispositif de Développement Professionnel Continu (DPC).

Pour satisfaire les attentes exprimées par les apprenants en post formation, un cursus de formation davantage individualisé va être proposé en 2013. Chaque stagiaire pourra suivre alors plusieurs séances et continuer à travailler en binôme ou individuellement selon ses besoins.

Communication

- Communication en interne via le site intranet et le journal de l'établissement
- Relais par les médias suite à la récompense par le prix 2012 de l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH)

Financement Estimation du coût

Fonds propres : plan de formation de l'établissement
Estimation du coût : 200 € par séance de 4 heures

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

“Un service de soins en mouvement”

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers
avec le Centre National
de Danse Contemporaine
(CNDC) d'Angers



Contexte et objectif

Dans le cadre de la politique culturelle du CHU d'Angers, les usagers du service d'addictologie sont invités à découvrir la danse contemporaine (résidence de danse, exposition, rencontres...)

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers :
- Service d'addictologie - Pr. Yves ROQUELAURE
- Service culturel
Centre national de Danse Contemporaine (CNDC) -
Angers (49) : danseurs, service des publics

Description du projet

La politique culturelle du CHU :

Durant l'hospitalisation, il est des temps où les patients sont en attente. Ces moments, nécessaires au repos du malade, peuvent également favoriser la construction d'espaces de rencontres et de découvertes. Les actions culturelles ont trouvé leur place dans ce quotidien hospitalier, dans une dynamique fondée sur le partenariat avec les institutions culturelles locales et l'intervention d'artistes professionnels.

"Un service de soins en mouvement"

Le CHU d'Angers et le CNDC - Angers se sont associés pour permettre aux patients et aux personnels du service d'addictologie de découvrir la danse contemporaine tout au long de l'année, sous différentes formes, en écho à la programmation du CNDC et aux événements culturels angevins.

Cette action a pour objectif de favoriser l'amélioration de la prise en charge globale du patient en lui proposant, de porter un autre regard sur le corps en mouvement, notamment par le biais de rencontres avec des danseurs professionnels à l'occasion d'une exposition, d'une projection, d'un spectacle ou d'ateliers de pratique corporelle. Le temps fort du projet est la résidence qui permet d'accueillir dans le service un artiste pour suivre son travail de création dans la durée (2 mois).

Bilan Évaluation

Après chaque intervention et au terme de la résidence, un bilan est réalisé entre l'intervenant et l'équipe soignante du service d'addictologie. Ce temps est nécessaire à la bonne conduite du projet. Il permet d'échanger sur l'action réalisée et le ressenti de l'intervenant par rapport au déroulé de son intervention.

Ce temps permet également au professionnel hospitalier de connaître différemment les personnes hospitalisées.

Au cours de l'année, une évaluation est menée avec l'ensemble des acteurs impliqués au regard des objectifs initiaux, culturels et hospitaliers, afin d'envisager la poursuite du projet.

Communication

- Communication interne : affiches, flyers, intranet
- Communication externe : site internet, presse...

Financement Estimation du coût

Financements croisés : Direction Régionale des Affaires Culturelles et Agence Régionale de Santé Pays de la Loire, Conseil général de Maine-et-Loire, CNDC, CHU

Estimation du coût : 10 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Réseau de Prévention et de Prise en Charge de l'Obésité Pédiatrique de Haute Normandie



Contexte et objectif

33 000 enfants de moins de 16 ans ont un Indice de Masse Corporelle > 97^{ème} percentile en Haute Normandie. Nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire de proximité de cette maladie chronique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

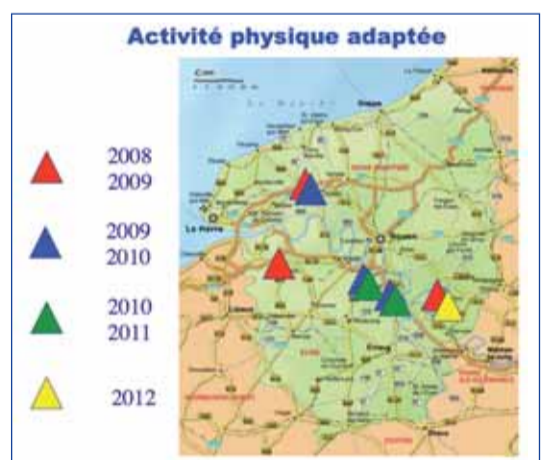
Réseau de Prévention et de prise en charge de l'Obésité Pédiatrique de Haute Normandie (REPOPHN)
 Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie Haute Normandie
 Union Régionale des Médecins Libéraux Haute Normandie
 Agence Régionale de l'Hospitalisation Haute Normandie
 Coordination Nationale des Réseaux de Prise en charge et de Prévention de l'Obésité Pédiatrique (CNREPPOP)
 Haute Autorité de Santé

Description du projet

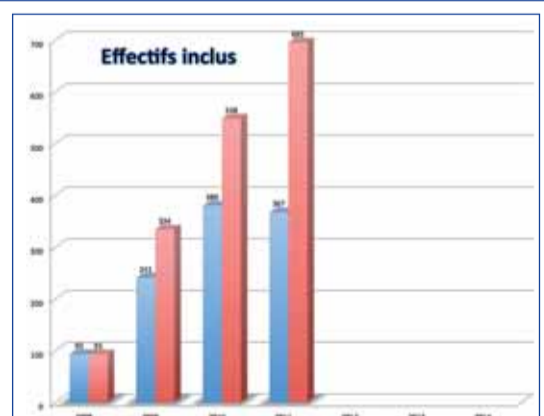
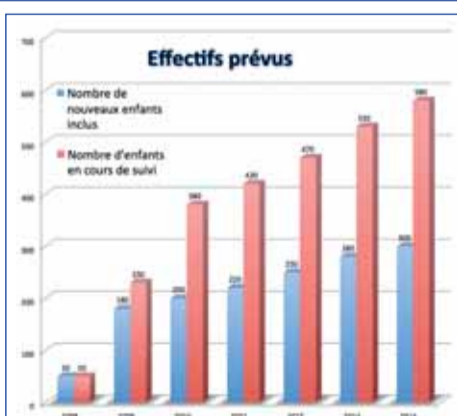
Le **REPOPHN** facilite l'accès aux soins grâce à une prise en charge pluridisciplinaire de proximité des enfants et des adolescents en surpoids individuellement et en groupe :

- Les **Clubs Mini Ligne** prennent en charge des groupes de 6 enfants âgés de 8 à 14 ans, et les **Mini Clubs Mini Ligne** des enfants de 3 à 7 ans avec leurs parents. Ils sont assurés par des équipes pluri disciplinaires : diététicienne, psychologue et Professeur d'Éducation Physique Adaptée
- Les journées « **Vis Ton Challenge** » sont des journées d'activités physiques adaptées aux enfants entre 8 et 14 ans en surpoids. Elles ont pour but de promouvoir l'activité physique adaptée et de faire le lien entre le milieu médical et le milieu sportif. Lors de ces journées, le réseau accueille 15 à 20 enfants en surpoids avec leur famille

Le réseau **REPOPHN** apporte : formation des professionnels (pratiques communes), aide logistique, outils, valorisation du travail du médecin et de la diététicienne.



Bilan Évaluation



Le nombre d'enfants inclus a été très supérieur aux prévisions initiales.

Communication

Supports : plaquettes, affiches, site internet, formations.

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Haute Normandie
 Estimation du coût : 280 000 € en 2012

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



SAPAD

**Service d'Assistance
Pédagogique À Domicile**
**Malade ou accidenté,
l'école continue à domicile**



Contexte et objectif

Les enfants et adolescents malades ou accidentés, qui se trouvent dans l'incapacité temporaire de fréquenter leur lieu habituel de scolarité, doivent bénéficier du droit à une aide pédagogique appropriée, pour permettre la poursuite de leur scolarité et le maintien du lien social indispensable.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public de la Haute-Loire (ADPEP 43)
Ministère de l'Éducation Nationale
Conseil Général de la Haute-Loire
Conseil Régional d'Auvergne
Mutuelle Assurance Elèves (MAE)

Description du projet

Le **Service d'Assistance Pédagogique À Domicile (SAPAD)** permet à tout élève, dont la scolarité est interrompue momentanément ou durablement perturbée, pour raison médicale (maladie, accident...) et pour une période supérieure à 15 jours de bénéficier d'un suivi scolaire, gratuit, à domicile par des enseignants agréés par l'Éducation Nationale, prioritairement ceux de l'élève ou ceux de l'établissement jusqu'à son retour en classe.

Fonctionnement

La demande concernant l'élève est formulée par :

- Ses parents ou le chef de son établissement
- Un de ses professeurs ou le Conseiller Principal d'Éducation (CPE)
- Le médecin de famille ou de santé scolaire

La demande est transmise pour accord au médecin scolaire de l'Inspection Académique. Un certificat médical lui est adressé.

Le coordonnateur saisit l'équipe éducative et détermine les modalités d'action pédagogiques nécessaires (matières, nombre d'heures...).

Des points d'étape réguliers sont effectués entre le coordonnateur, l'équipe éducative et la famille.

Le **SAPAD** permet à l'élève de poursuivre sa scolarité durant son immobilisation. L'objectif est de lui offrir un service adapté à son niveau scolaire de manière à maintenir - et entretenir - ses acquis et à faciliter son retour dans son établissement à l'issue de sa période d'absence.

Le **SAPAD** peut également mettre à disposition des élèves des ordinateurs portables.

Ce service est présent sur les quatre départements de la Région Auvergne.

Bilan Évaluation

Ce service est disponible pour l'ensemble des élèves des écoles et établissements publics et privés.

Bilan 2011/2012 :

- 60 dossiers traités : 14 en primaire, 25 en collège et 20 en lycée
- Intervention de 105 enseignants qui ont réalisé 825 heures de soutien auprès des élèves, et ce entièrement gratuitement pour les familles

Un bilan annuel de l'activité est présenté chaque année à l'occasion de l'Assemblée Générale de l'ADPEP 43.

Communication

- Intervention auprès des directeurs d'écoles et des chefs d'établissement via les réunions organisées par l'Inspection académique
- Affiches dans tous les établissements scolaires publics et privés

Financement Estimation du coût

Soutien financier : Ministère de l'Éducation nationale, Mutuelle Assurance Elèves (MAE), Conseil Général de la Haute-Loire, Conseil Régional d'Auvergne et ADPEP 43

Estimation du coût : 22 000 € par an

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

VELCADOM' : un projet d'expérimentation de chimiothérapie injectable à Domicile en région Centre



Contexte et objectif

Développer la chimiothérapie à domicile en s'appuyant sur les directives nationales (Plans Cancer, INCa, loi HPST) et sur la coordination ville-hôpital afin de proposer différentes alternatives adaptées à chaque patient pour lui assurer une prise en charge sécurisée et efficiente.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Observatoire des Médicaments, des Dispositifs Médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMÉDIT) de la Région Centre
Agence Régionale de Santé Centre
Union Régionale des Professionnels de Santé médecins, pharmaciens, infirmiers Centre
Réseau régional de cancérologie OncoCentre, Oncologie 37 et autres réseaux territoriaux de cancérologie
Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Tours
Laboratoire Janssen-Cilag

Description du projet

Mise en place du projet **VELCADOM'** permettant la prise en charge à domicile des patients atteints de myélome multiple et traités par bortezomib hebdomadaire.
Étaient recherchés : la satisfaction du patient, l'évaluation des risques et l'intérêt économique afin d'envisager la pérennité de cette alternative et son développement sur d'autres molécules.
2 circuits testés et comparés :

- Via les réseaux territoriaux et les professionnels libéraux
- Via une structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD)

Période d'expérimentation : fin 2010 à fin 2012 (2 ans).
Acteurs de santé impliqués :

- Réseaux territoriaux de cancérologie ou HAD
- Établissements de la région Centre
- Professionnels de santé de ville (médecins généralistes, pharmaciens d'officine, infirmiers, grossiste-répartiteur, prestataires de services)

Coordination des acteurs, définition des responsabilités et rédaction des procédures pour toutes les étapes de la prise en charge :

- Proposition par le prescripteur hospitalier et recueil de l'accord du patient
- Coordination des acteurs et de l'organisation par le réseau territorial ou l'HAD
- Préparation sécurisée et centralisée de toutes les chimiothérapies par l'établissement de santé
- Vérification de la tolérance par administrations obligatoirement réalisées dans l'établissement de santé au premier cycle et à chaque début des cycles suivants
- Feu vert donné par le médecin généraliste après évaluation de l'état du patient
- Transport sécurisé puis dispensation par le pharmacien d'officine ou l'HAD
- Administration, surveillance et élimination des déchets par l'infirmier libéral ou l'HAD
- Traçabilité totale de l'ensemble de la prise en charge

MOLÉCULE

Bilan Évaluation

- **12 patients** inclus
- **122 administrations** réalisées à domicile
- Aucun souci majeur de prise en charge, aucune ré-hospitalisation nécessaire

Intérêts partagés :

- **Pour le patient** : administration hebdomadaire de bortezomib pendant en moyenne un an, avec peu d'effets secondaires
Satisfaction du patient : amélioration importante de la qualité de vie.
- **Pour le Réseau, l'HAD et les professionnels de santé libéraux** : responsabilisation à travers l'animation coordonnée de la prise en charge du patient et valorisation de leur implication
- **Pour le prescripteur hospitalier** : amélioration de la qualité de vie des patients avec des risques maîtrisés
- **Pour le Directeur de l'établissement** : désengorgement de l'hôpital de jour permettant une prise en charge optimale des patients nécessitant des soins plus complexes

Intérêt économique : diminution du coût de prise en charge total de 23 % pour les patients inclus au **domicile versus en hôpital de jour**.

Communication

- 6^{èmes} et 7^{èmes} Rencontres Convergences Santé-Hôpital
- 2^{ème} Congrès National des Réseaux de Cancérologie

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Centre : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins pour prestations dérogatoires
- Assurance Maladie

 Financements à pérenniser (montant FICQS accordé pour les 2 ans d'expérimentation).
 Estimation du coût : 200 € pour la mise en place puis 1 152 € le cycle de chimiothérapie (hors coût du médicament).

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Du dispositif d'annonce à « l'après-cancer » : intérêt de la mise en place d'une Infirmière coordinatrice du parcours de soins



Institut de
Cancérologie
de l'Ouest

Contexte et objectif

Suite au plan Cancer 2 et en réponse à l'appel à projets de l'Institut National du Cancer, l'Institut de Cancérologie de l'Ouest René Gauducheau a expérimenté un projet évaluant l'intérêt, dans une population ciblée, de la mise en place d'une **infirmière coordinatrice de parcours de soins**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Institut de Cancérologie de l'Ouest (ICO) Centre René Gauducheau - Nantes (44)
Dr Dominique BERTON-RIGAUD, Dr Véronique BARBAROT - Oncologues médicaux
Institut National du Cancer (INCa)

Description du projet

Période d'expérimentation : octobre 2010 à septembre 2011

Population cible : 3 parcours différenciés

- Cancer du sein en chimiothérapie adjuvante ou néo-adjuvante
- Cancer recto-colique en chimiothérapie adjuvante ou néo-adjuvante
- Patients toutes pathologies confondues relevant d'un parcours onco-gériatrique et débutant une chimiothérapie.

133 patients suivis : 91 pour le sein, 13 pour le colon et 29 en gériatrie

Acteurs de santé impliqués :

- **Soignants ICO** : médecins et infirmiers du dispositif d'annonce dont l'infirmier coordinateur du projet (oncologie médicale et chirurgicale), assistants sociaux, psychologues
- **Partenaires** : Ligue contre le cancer, Polyclinique de l'Atlantique (Saint Herblain) : infirmier coordinateur, médecins généralistes, médecins du travail

Description du dispositif mis en place :

• **Inclusion des patients par les infirmiers lors de la consultation d'annonce**

- Ancrer le patient dans le parcours de soins pour le faciliter : information, écoute, dialogue autour du Programme Personnalisé de Soins, éducation thérapeutique, mise en relation avec les soins de support (consultation systématique avec l'assistante sociale). L'infirmier devient un interlocuteur privilégié et ressource
- Faire le lien entre le patient, les interlocuteurs internes et les professionnels de ville

• **Consultation de suivi**

- Les patients sont revus une ou deux fois pendant les traitements. Les infirmiers maintiennent le lien, répondent aux besoins des patients et font un travail d'anticipation préparant l'après-cancer (en particulier la reprise du travail)

• **Consultation d'après-cancer**

- Faire un bilan du vécu, de la tolérance physique et psychologique des traitements
- Parler des perspectives d'avenir (familial, social, professionnel)
- Inciter le patient à revoir son médecin traitant
- Proposer une consultation sociale en systématique

Bilan Évaluation

L'évaluation du dispositif confirme l'intérêt de la coordination de parcours :

- Implication majeure des paramédicaux
- Rôle clé du service social dans le parcours
- Prise de conscience des professionnels sur la problématique de l'après-cancer
- Satisfaction des patients :
 - Taux de satisfaction global des patients sur les consultations infirmières : 96 % en oncologie, 93 % en onco-gériatrie
 - Bénéfices exprimés : soutien psychologique, informations et explications par rapport au traitement tout au long du parcours y compris dans l'après-cancer
 - 69 % des patients jugent utile la consultation systématisée avec l'assistante sociale
 - 26 % des patients ont rencontré le psychologue, 21 % une accompagnatrice en santé de l'Espace de Rencontres et d'Informations, 11 % les associations de patients
 - Présence d'une **Infirmière coordinatrice** considéré comme une plus-value dans l'optimisation du parcours de soins et de la qualité de vie des patients

Perspectives :

Pérenniser la coordination infirmière de parcours en onco-gériatrie, l'étendre aux parcours complexes (neuro-oncologie) et le proposer, quelle que soit la pathologie, aux patients isolés, fragiles ou à risque du fait de comorbidités.

Cette expérimentation fait partie des 35 projets retenus par l'INCa parmi les 72 présentés.

Communication

- Communication interne à l'ICO avec les partenaires impliqués
- Congrès régional de cancérologie

Financement Estimation du coût

Contractualisation entre l'ICO et l'INCa : subvention de 99 860 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Gestion des risques dans la prise en charge des patients en télémedecine



Contexte et objectif

Optimiser la prise en charge du patient en télémedecine, pérenniser le déploiement de cette nouvelle pratique médicale en intégrant une démarche de gestion des risques et en y faisant adhérer l'ensemble des acteurs afin d'anticiper et prévenir la survenue de défaillances inhérentes à la mise en place d'une telle pratique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Bordeaux École de Management (BEM)
TéléSanté Aquitaine (TSA)

Description du projet

3 spécialités de télémedecine étudiées sur 1 an en Aquitaine :

- Télécadiologie
- Téléradiologie
- Télédialyse

Protocole de gestion des risques pour ces 3 spécialités :

- **Revue bibliographique** : analyse de l'ensemble de la littérature concernant l'intégration de la gestion des risques en santé et plus particulièrement en télémedecine.
- **Travaux sur le terrain**
 - Étude de l'environnement projet par spécialité
 - Recensement des risques inhérents à chaque spécialité en collaboration avec les professionnels de santé
 - Analyse et valorisation des risques identifiés
- **Synthèse des résultats**
 - Représentation graphique des résultats sous forme de radar
 - Conclusion sur le niveau de l'intégration de la gestion des risques
 - Perspectives de plan d'action

Bilan Évaluation

L'intégration de la gestion des risques tout au long d'un projet de télémedecine est l'un des principaux leviers favorisant le succès de cette nouvelle pratique médicale.

Elle en est à ses débuts pour les trois spécialités médicales étudiées.

Difficultés rencontrées pour ces 3 spécialités :

- Manque de formation du personnel médical et du patient
- Défaut de reconnaissance/valorisation des actes de télémedecine
- Flou sur certains aspects juridiques
- Mauvaise définition initiale du projet de télémedecine

Perspectives d'amélioration

- Formation du personnel de santé et accompagnement au changement
- Éducation du patient
- Normalisation ou certification de la télémedecine afin d'encadrer cette discipline
- Élaboration d'un modèle médico-économique

Communication

- **Congrès Européen de la télémedecine** organisé par l'Association Nationale de TELémédecine (ANTEL)
- Présentation de la gestion des risques en télédialyse à la journée de néphrologie Aquitaine organisée par l'Association Aquitaine de Néphrologie (AAN)
- Revues : « *European Research in Telemedicine* », numéro mars 2012, « *Réseaux, Santé & Territoire* », numéro mai-juin 2012
- 2nd prix au concours national de prévention des risques (Concours des meilleurs mémoires « *Concours Préventique* »)

Financement Estimation du coût

- Fonds privés particuliers
 - TéléSanté Aquitaine
- Étude réalisée sur 3 mois (équivalent temps plein)

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Quelle prise en charge des soins en sortie d'hôpital ?



Contexte et objectif

Instaurer un dialogue de proximité, faire entendre la voix des patients, échanger avec les élus et les autorités de santé. Orientée sur l'accès aux soins et les parcours de soins, cette parole s'ancrera dans la réalité des territoires de santé afin de faire vivre tout aussi bien l'exemplarité des actions mises en place que les constats de situation en difficulté.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône-Alpes
Collectif Interassociatif Sur la Santé Auvergne
Comité départemental de la Ligue contre le cancer – Loire (42)
Laboratoire Pfizer



Description du projet

Ce colloque s'est déroulé sur une demi-journée, le 19 mars 2012 à l'École Supérieure de Commerce de Saint Étienne.

À la tribune, ce colloque a réuni des acteurs du monde associatif, institutionnel, assurantiel, politique, et des professionnels de santé, et s'est déroulé en 3 temps, chacun suivi d'échanges nourris avec la salle :

• Expériences et initiatives des associations

Table ronde réunissant 6 associations de patients représentant différentes pathologies.

• Rôle des acteurs institutionnels, financeurs et professionnels de santé

Table ronde réunissant des membres de la direction de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes, du Centre Hospitalier Universitaire de Saint Étienne, du Centre Hospitalier de Roanne, de la Fédération des maisons de santé en Rhône-Alpes, de la direction de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie Loire et un représentant du Groupement de Coopération Sanitaire et du Système d'Information de Santé Rhône-Alpes.

• Regard des Élus

Table ronde réunissant des membres du Conseil Général de la Loire, du service santé de la mairie de Saint Étienne, du Parlement.

Les débats ont été animés par un journaliste santé et une synthèse a été dressée par un Grand Témoin enseignant-chercheur.

Un compte-rendu des communications a été réalisé à l'issue du colloque et reste disponible en format papier ou PDF.

Bilan Évaluation

Cette rencontre, en présence de près de 70 personnes du monde associatif, de professionnels de santé et du secteur médico-social, de représentants des institutions locales, départementales et régionales, autour de 19 intervenants, s'est voulue interactive et dialoguée entre la tribune et le public.

Des **solutions expérimentales** qui ont fait leur preuve ont été proposées :

- L'exemple du patient-expert
- Un programme pour redonner une vraie "dynamique de vie" après un cancer
- Les techniciens d'insertion, référents dédiés au malade et ses proches
- Les solutions technologiques pour faciliter la transmission d'informations à la sortie d'hôpital
- Passer de la prise en charge à la prise en compte des patients
- Le retour à domicile n'est pas la seule alternative envisageable
- La mise en place de coordinateurs de soins pour une meilleure prise en charge

Ce colloque fut une expérience concluante à l'échelle régionale, favorisant ainsi le **décloisonnement** et l'expression de la **Démocratie Sanitaire** qui n'en est qu'à ses débuts.

Communication

- Affichage national réalisé par une agence
- Service communication du Centre Hospitalier Universitaire de Saint Étienne
- Sites internet des CISS Auvergne et Rhône-Alpes, du CD 42 La Ligue contre le cancer et diverses autres associations

Financement Estimation du coût

- Salle de conférence mise gracieusement à disposition par la Chambre de Commerce et d'Industrie de Saint Étienne
 - Soutien organisationnel et financier du laboratoire Pfizer
- Estimation du coût < 10 K€

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Couverture vaccinale



Contexte et objectif

Sensibiliser les professionnels de santé aux enjeux actuels de la vaccination (ROR, HPV, Pneumo, Coqueluche, Grippe), aux bénéfices à en retirer, pour optimiser le taux de couverture vaccinale en France.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Municipalité de Longwy (54)
Laboratoire Pfizer
Sanofi-Pasteur MSD

Description du projet

Notre raison : adhérente au réseau français des Villes-Santé de l'Organisation Mondiale de la santé, la municipalité de Longwy développe des actions de promotion de la santé au bénéfice de ces citoyens.

Notre constat : malgré les progrès réalisés dans la lutte contre les maladies infectieuses, le bénéfice de la vaccination est parfois sous estimé. De nombreuses idées reçues persistent et le vaccin n'emporte plus la confiance automatique des populations qu'il prétend soigner.

Notre projet consiste en la réalisation d'un colloque, s'adressant aux professionnels de santé, identifiés comme des relais d'influence pertinents auprès du public, avec un double objectif :

- Favoriser la compréhension des recommandations vaccinales et des enjeux de la vaccination comme acte de prévention individuel et collectif. Échanges avec la salle autour des valeurs ajoutées de la vaccination :
 - Histoire de la vaccination
 - Valeur thérapeutique
 - Valeur socio-économique
 - Couverture vaccinale
 - Calendrier vaccinal
 - Challenges à venir
- Améliorer la couverture vaccinale sur le bassin de vie de Longwy qui connaît de vrais soucis de démographie médicale : table ronde autour de la structure de l'offre vaccinale, du maillage des acteurs et des points d'amélioration du système
Participation de représentants de l'Assurance Maladie, de l'Union Régionale des Professionnels de Santé, des Collectivités et du Centre Hospitalier Universitaire de Nancy.

Bilan Évaluation

L'ensemble des professionnels de santé (médicaux, officinaux et paramédicaux) du bassin de Longwy a été convié à cette réunion.

Bénéfices :

- Meilleure compréhension du rôle et de l'implication des différents acteurs
- Amélioration des connaissances des professionnels de 1^{er} recours : formation type « Développement Professionnel Continu » à reproduire

Propositions d'actions pratiques :

- Améliorer le suivi vaccinal : garantir le remboursement de vaccins prescrits depuis plus de 6 mois.
- Faciliter l'accès aux vaccins par la mise à disposition directe auprès du professionnel de santé

À développer : coordination des acteurs institutionnels, professionnels et associatifs autour d'un projet régional commun.

Communication

- Sensibilisation de la Presse Quotidienne Régionale
- Invitations personnalisées
- Brochures de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
- Calendrier vaccinal 2012

Financement Estimation du coût

- Municipalité de Longwy
 - Partenaires industriels
- Estimation du coût : 4 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

L'Observatoire de la Qualité Hospitalière du C2DS



Contexte et objectif

L'Observatoire de la Qualité Hospitalière propose une photographie de la qualité de l'offre hospitalière ressentie par les patients.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Comité pour le Développement Durable en Santé (C2DS)
Observatoire de la Qualité Hospitalière (OQH)

Description du projet

3 600 patients ont été interrogés en 2011, 4 à 6 semaines après leur hospitalisation grâce à un questionnaire unique SAPHORA-MCO (Satisfaction des Patients Hospitalisés en Région Aquitaine en court séjour de Médecine, Chirurgie, Obstétrique) de 36 indicateurs édictés par le Ministère de la Santé. Les premiers résultats ont été présentés le 15 mars dernier à l'Assemblée Nationale auprès des associations de patients.

Les thèmes du questionnaire :

- Prise en charge globale du patient
- Information du patient
- Communication avec les professionnels de santé
- Attitude des professionnels de santé
- Commodité de la chambre
- Restauration hospitalière
- Satisfaction globale

L'OQH va permettre d'identifier les « établissements exemplaires » sur différents points précis du questionnaire. Le C2DS va mettre en place un groupe de travail qui se réunira à nouveau le 13 septembre prochain et qui se chargera de diffuser les bonnes pratiques non seulement auprès des adhérents mais également auprès des usagers, car nous avons pour volonté de les intégrer plus activement dans une démarche de développement durable.

Bilan Évaluation

- 93 % des patients se déclarent satisfaits de leur prise en charge
- 97 % jugent bons, très bons ou excellents les soins reçus dans ces établissements hospitaliers
- 70 % sont satisfaits de la prise en charge de leur douleur

« Même si nous nous attendions à un taux élevé de satisfaction vu que les établissements de l'échantillon sont déjà engagés dans une démarche de qualité au sein du C2DS, ce taux très positif nous a quand même assez surpris, dans un contexte où l'image de l'hôpital est malmenée. »

Olivier Toma, président du C2DS

Communication

Réunions avec les associations d'usagers le 5/03/12 et le 13/09/12

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Estimation du coût : 12 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Organisation du parcours de la personne âgée en amont et en aval de l'hospitalisation



Contexte et objectif

Organisation d'un partenariat protocolé ville-hôpital, sanitaire et social, qui permette la continuité, sans rupture, du parcours du patient en amont et en aval de l'hospitalisation.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau Gérontologique **CARMAD**

Description du projet

En amont de l'hospitalisation, éviter les états de crise générateur de passage aux urgences et de rupture du parcours de soins, grâce à :

- Un binôme serré avec le médecin traitant
- La mise en place d'un protocole d'alarme concernant tous les professionnels et intervenants auprès de la personne âgée et qui permet de faire remonter précocement au réseau tout changement survenu dans l'autonomie de la personne
- L'intervention immédiate de l'Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) référente à domicile afin d'apporter la solution la plus adaptée, hospitalisation programmée dans les 12 à 24 h ou modification de la prise en charge (téléphone 24h/24 – 7j/7)

En aval de l'hospitalisation, dès l'hospitalisation d'un patient âgé dont le cas s'avère complexe :

- Le médecin du service ou le cadre IDE le signale, très rapidement, au réseau de santé
- L'IDE du réseau se rend dans le service pour rencontrer le médecin hospitalier, le patient et/ou sa famille et si besoin l'assistante sociale pour anticiper la sortie
- Dès que la sortie est envisagée, le service prévient le réseau, via une fiche de transmission explicite des besoins et des attentes du patient
- Suivant les prescriptions et en contact avec la famille et le médecin traitant, l'IDE organise le retour à domicile en lien avec la coordination gérontologique
- La sortie est effective entre 24 et 48 h après la demande

Une réunion de synthèse à domicile, avec tous les intervenants, autour du médecin traitant permet de finaliser la prise en charge avec la personne âgée. Un suivi mensuel est réalisé par l'IDE référente.

Bilan Évaluation

Évaluation du projet :

En amont de l'hospitalisation, le protocole mis en place permet d'anticiper la crise, d'intervenir immédiatement et d'apporter la solution la plus adaptée en évitant des passages récurrents et souvent inutiles aux urgences.

En aval de l'hospitalisation, le protocole d'organisation du retour à domicile évite les réhospitalisations récurrentes par manque de prise en charge post hospitalière adaptée, sécurisante et suffisante.

Difficulté rencontrée : obtenir une évaluation chiffrée précise.

Solution apportée en cours : générer des statistiques par l'intermédiaire du dossier du patient informatisé.

Communication

Communication lors de colloques ou événements

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Ile de France
- Appels d'offre
- Budget formation et prévention
- Subvention des communes

Estimation du coût de prise en charge d'un patient par an : 404 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Création d'Ateliers bien-être



Contexte et objectif

La Direction des Soins a décidé de **renforcer l'offre des prestations** offertes aux patients pour **favoriser leur bien-être ou leur mieux-être**. Ce projet est inscrit dans le Projet de Soins de l'hôpital Foch.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Direction générale – Direction des soins
Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
Ile de France
Labellisation « *2011 année des patients et de leurs droits* »

Description du projet

- **Création d'un atelier de création artistique et d'art-thérapie dans le service d'Oncologie**

Permettre à la personne malade de construire une image valorisante d'elle-même, d'exprimer et soulager ses souffrances à travers la production artistique, le dessin la peinture, le modelage, la mosaïque, l'écriture, la musique.

- **Création d'un atelier de soins-esthétiques**

Réuni chaque mois, un groupe de patients atteints de cancer est accueilli par une socio-esthéticienne qui les conseille sur des soins du visage et des mains pour leur permettre de reconstruire une image de soi que bien souvent la maladie dégrade. La socio-esthéticienne offre également des prestations individuelles pour ces patients et pour les personnes hospitalisées en gériatrie aiguë.

- **Création d'un atelier toucher-massage**

En lien avec l'équipe douleur et l'équipe mobile de soins palliatifs, un praticien formé à ces techniques offre aux patients des massages non médicalisés leur apportant attention, mieux-être et apaisement. Ces massages bien-être sont pratiqués au lit du patient dans le service de soins intensifs respiratoires (patients transplantés pulmonaires), en pneumologie et en onco-pneumologie.

- **Création d'un atelier cuisine thérapeutique**

Transmettre les valeurs et les principes du bien-manger et aussi permettre aux patients de retrouver le goût et le plaisir de manger, de cuisiner, de découvrir des saveurs, des recettes.

Bilan Évaluation

Évaluation du projet

- Les premiers ateliers ont débuté au premier semestre 2012. L'atelier toucher-massage et l'atelier de soins-esthétiques sont plébiscités par les patients. Ils sont évalués de manière très positive par les soignants qui y voient une démarche complémentaire aux soins participant à un accompagnement corporel de la souffrance et de la douleur ou à une reconstitution de l'image de soi et de l'estime de soi souvent dégradées par la maladie
- Les ateliers d'art-thérapie et de cuisine thérapeutique débuteront au deuxième semestre 2012

Difficultés rencontrées d'ordre architectural et financier (implantation dans l'hôpital de la cuisine et de l'atelier).

Solutions apportées : élaboration d'un plan de communication et recherche de financements.

Communication

- Communication auprès des patients concernés, tracts et, à terme, livret d'accueil
- Intranet de l'hôpital, réunions cadres, Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)

Financement Estimation du coût

- Fonds propres
- Estimation des coûts
- Travaux : 30 000 €
 - Fonctionnement : 5 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Livret « Patients : connaissez-vous vos droits ? »



Contexte et objectif

Améliorer la connaissance des droits des patients grâce à un moyen ludique et pédagogique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Direction générale – Direction des soins
Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
Ile de France
Labellisation « 2011 année des patients et de leurs droits »

Description du projet

Description

Création d'un livret à l'attention des usagers de l'hôpital comprenant :

- Une 1^{ère} partie d'auto-évaluation sous formes de « vrai/faux » et de définitions pour lesquelles ils doivent retrouver le mot correspondant
- Une 2nde partie comprend les réponses avec un complément d'information

Vrai/Faux :
les affirmations ci-dessous sont-elles vraies ou fausses ?
(cochez la bonne réponse)

> **L'accès aux informations médicales :**

1. Vous n'avez pas accès à l'intégralité de votre dossier médical :
 Vrai Faux
2. Si vous demandez des éléments de votre dossier datant de moins de 5 ans, ils vous seront adressés dans un délai de 15 jours :
 Vrai Faux
3. Un médecin peut transmettre des informations médicales à votre employeur ou à votre compagnie d'assurance sans votre accord :
 Vrai Faux

> **Le consentement :**

4. Votre consentement est requis avant toute intervention chirurgicale :
 Vrai Faux
5. Si vous acceptez de participer à une recherche biomédicale après avoir été dûment informé par un médecin, vous devez donner votre consentement par écrit :
 Vrai Faux
6. Si vous êtes hospitalisé, vous pouvez quitter l'établissement contre l'avis du médecin :
 Vrai Faux

Diffusion

Les livrets ont été mis en libre accès dans les salles d'attente de l'hôpital et ont été distribués aux patients et professionnels lors de la journée « d'Information sur les droits et devoirs des patients » organisée par l'hôpital en décembre 2011.

Bilan Évaluation

Un questionnaire de satisfaction était remis avec le livret le jour de la journée d'information organisée par l'hôpital.

Les retours des usagers ont été très positifs (taux de retour 8 %)

- 95 % globalement satisfaits du principe de l'auto-évaluation
- 58 % ont beaucoup appris sur leurs droits
- 92 % souhaiteraient que l'hôpital édite d'autres livrets sur d'autres thèmes

Communication

- Communication auprès des patients concernés, tracts et, à terme, livret d'accueil
- Intranet de l'hôpital, réunions cadres, Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)

Financement Estimation du coût

Fonds propres

Estimation du coût : 3 000 € pour les frais de reproduction des livrets

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Quiz Bientraitance



Contexte et objectif

Faire prendre conscience aux professionnels soignants que certains actes simples, réalisés sans intervention de malveillance, ne sont pas forcément bienveillant ou bientraitant.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Direction générale – Direction des soins
Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Ile de France
Labellisation « 2011 année des patients et de leurs droits »

Description du projet

Finalités du projet

- Organiser une communication simple et ludique auprès de l'ensemble du personnel soignant sur la maltraitance ordinaire en se fondant sur des situations quotidiennes à l'hôpital
- Promouvoir la formation interne sur la bientraitance

Création d'un groupe de travail sur le thème de la bientraitance

- Directrice des soins
- 1 membre de la cellule qualité projet
- 13 soignants : aides soignants, infirmières, cadres de santé

Élaboration d'un quiz bientraitance

- Brainstorming auprès des membres du groupe "bientraitance"
- Définition des catégories de réponse : bientraitant, maltraitant ordinaire, maltraitant
- Choix et description de situations de soins avec 3 réponses possibles
- Élaboration d'une grille de résultat permettant de s'auto-évaluer
- Distribution du quiz dans l'ensemble des services de soins durant le mois de mai 2011
- Pas de retour du quiz car il ne s'agissait pas d'une enquête mais d'un outil de communication dont les résultats sont personnels

Bilan Évaluation

Points forts

- L'ensemble des personnels sollicités ont remplis ce questionnaire
- Principe d'auto évaluation bien accepté
- Questionnaire ludique

Difficultés rencontrées

- Période de communication proche de la certification, par conséquent chargée en contenu pour les professionnels
- N'a concerné que les équipes de soins. Projet à faire évoluer pour toucher les autres professions de l'hôpital

Communication

- Réunions de l'encadrement
- Journées qualité institutionnelles

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Estimation du coût : 1 500 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Intérêts de la pédagogie ludique en prévention et santé proactive



Contexte et objectif

La pédagogie ludique est un atout pour promouvoir des changements de comportement. Les recherches récentes en neuropédagogie montrent les bienfaits de cette technique sur le fonctionnement du cerveau : renforcement des connexions entre les neurones, prise de décision, cognition et planification stimulées.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Lean de vie - Dr Corinne GHOZLAN
Raoul GHOZLAN, professeur au Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris
Stéphane HANCZYK, docteur en sciences de l'éducation, expert en pédagogie ludique
Agrément recherche en sciences médicales délivré par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Description du projet

La pédagogie ludique pour promouvoir des comportements proactifs en santé ! Objectif

Inciter les participants à des prises de conscience par un processus d'apprentissage facilitant, convivial, interactif et mobilisateur.

Méthodologie

Intégrer les particularités du public visé dans le cahier des charges : prise en compte des avis de professionnels, de praticiens et d'usagers.

Démarche participative privilégiée pour concevoir une démarche de santé proactive en matière de prévention ou d'éducation pour la santé :

- Privilégier une **approche personnalisée sur-mesure** : analyse des besoins, définition des objectifs de prévention et de gestion de situations, choix des supports de jeu, des règles et des modalités de formation et d'animation
- Suivre une méthodologie pluridisciplinaire s'appuyant sur des « **multi expertises** » : experts consultants en santé et en éducation
- Promouvoir une santé proactive : **autonomie et responsabilisation des participants**

Projet IRM et pédagogie ludique en cours d'élaboration : observer, par le recours à l'IRM, la résonance au niveau cérébral des processus d'apprentissage résultant d'une pratique de jeu (capacité à raisonner et à résoudre de nouveaux problèmes, meilleure gestion des problèmes de santé, amélioration de la vision périphérique).



Projet 1001BÛCHES (prévention des chutes) : formation de professionnels de santé ou de l'animation et actions de prévention ludique auprès de personnes âgées à domicile et en foyer logement (novembre 2011 à mai 2012).

Une démarche de santé innovante récompensée :

Lauréat des Trophées du Grand Âge 2011 !



Bilan Évaluation

Intérêt des démarches proactives en prévention et en santé

- **Cadre d'apprentissage convivial et détendu** : interactions constantes et enthousiastes, apprentissage non contraignant, motivant, ludique et dynamique, attention mobilisée, prise de conscience, mémoire et facultés cognitives sollicitées
- **Compétences relationnelles renouvelées**, appréhension diminuée, prise de parole facilitée en groupe, estime de soi renforcée

Difficultés rencontrées : passer de la prise de conscience (intérêt manifeste pour le ludique et les démarches proactives en prévention et éducation pour la santé) à la mise en œuvre (processus de décision complexe, diversités des décideurs, contraintes organisationnelles).

Solutions apportées : promouvoir l'intérêt d'une pédagogie du « détour » (apprentissage indirect et informel) et **préconiser une formation préalable** pour maîtriser les spécificités des démarches ludiques en santé.

Communication

Formations, communications lors d'événements (Semaine bleue, octobre 2011), atelier sur la conception de pédagogie ludique en santé (Salon Ressources Humaines, mars 2012)

Supports : plaquettes et brochures (fiche Mediludic), presse, site internet www.leandevie.com

Financement Estimation du coût

- Fonds propres
 - Partenariats en cours et prospection auprès de fédérations, associations, fondations, collectivités, mutuelles, hôpitaux, et entreprises intéressées par des démarches proactives innovantes et ludiques en prévention et en santé
- Financement des projets en cours de consolidation

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Colloque régional de réflexion et d'échanges

« *La citoyenneté des personnes accueillies dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux* »



Contexte et objectif

Organisation d'un colloque régional en région Centre sur « **La citoyenneté des personnes accueillies en établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux** » le 8 novembre 2011. Volonté de débattre et d'apporter des pistes de réflexion sur la particularité de l'exercice de la citoyenneté en institution.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs (FEHAP) - Délégation Régionale Centre
Agence Régionale de Santé Centre : labellisation « 2011, Année des patients et de leurs droits »

Description du projet

- **Ce colloque organisé à l'occasion de « L'année des patients et de leurs droits »** s'inscrit dans une perspective de réflexion et de débats sur l'effectivité de la prise en compte et de l'exercice de la citoyenneté des usagers accueillis en institutions
- **Objectif** : volonté d'ouvrir le débat et de donner un espace de parole afin d'apporter des pistes de réflexion, de sensibiliser le public et de communiquer sur la particularité de l'exercice de la citoyenneté en institution
- **Cette manifestation s'adressait à un public large** composé d'usagers d'établissements et services privés non lucratifs, de présidents et de directeurs de structures sanitaires, sociales et médico-sociales privées non lucratives, de représentants d'aidants familiaux, de représentants des pouvoirs publics (Agences Régionales de Santé, Conseils généraux, fédérations...)
- **Pistes de réflexions** : Qu'entend-on par citoyenneté ? Comment mieux accompagner les usagers à vivre leur citoyenneté ? Doit-elle parfois s'écarter au profit d'autres considérations ? Faut-il imposer une citoyenneté active aux personnes accueillies ? Quels sont les obstacles à la citoyenneté et comment les surmonter ? Quelle est la place de l'action collective dans la lutte pour la reconnaissance de la citoyenneté ?
- **Choix du thème** : la citoyenneté connaît un regain d'intérêt dans la réflexion politique depuis ces vingt dernières années. Elle revêt également un caractère social et culturel étroitement lié à la notion de démocratie participative. Ce détour historique et théorique est donc riche d'enseignement pour qui veut penser aujourd'hui la citoyenneté des personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance

Bilan Évaluation

- **Plus de 90 participants**, gestionnaires d'établissements, professionnels de santé, usagers et représentants d'usagers
- **Sensibilisation du public et communication** sur la citoyenneté des usagers, son exercice, sa mise en œuvre
- **Rappel des obligations légales et réglementaires** en matière d'accès et d'exercice de la citoyenneté
- **Promotion de la diversité des initiatives et des actions** mises en œuvre
- **Partage d'expériences et d'initiatives** : programme de formation à l'autonomie et d'insertion sociale, création d'un comité d'expression des usagers, organisation de journées « Citoyen'age », exercice de la citoyenneté dans l'hospitalisation à domicile et dans le champ de la santé mentale
- **Reproduction de ce colloque** en Limousin par la Délégation Régionale au regard de l'organisation de la FEHAP en réseau

Communication

- Invitations des représentants des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux privés non lucratifs, des usagers, des pouvoirs publics
- Médias : invitation de la presse locale, diffusion de communiqués de presse
- Relais sur site internet de la FEHAP et sur Hospimédia

Financement Estimation du coût

Financement FEHAP et partenariats conclus avec la Mairie de Meung sur Loire, Hôpital Service (ELIOR), Avenance (ELIOR), AG2R Isica, Sphéria Val de France Actions, le Crédit Coopératif
Estimation du coût : 9 950 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



P2P : La Santé des Jeunes de Pair à Pair en Languedoc – Roussillon



Contexte et objectif

Il existe un écart, bien naturel, entre le ressenti des jeunes sur leur santé, et celui des adultes et des professionnels qui les entourent. L'identification de cet écart devrait contribuer à un meilleur abord de la santé par les uns et les autres. L'objectif de ce projet est de créer un **terrain plus propice à la prévention des risques santé propres aux jeunes** par une approche bilatérale jeunes et adultes, utilisant un dialogue pair à pair adapté et validé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Épidaure, pôle prévention du Centre Régional de Lutte contre le Cancer (CRLC) Val d'Aurelle - Montpellier (34)
Académie de Montpellier
Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon
Conseil Général de l'Hérault
Centre Régional d'Information Jeunesse
Hérault-Sport
Université Montpellier
Laboratoire Pfizer

Description du projet

Le projet P2P a trois principales composantes :

- **Faire un point sur la santé perçue et les risques déclarés par les jeunes de 10 à 18 ans scolarisés dans la région Languedoc-Roussillon**
Pour cela, une **enquête** par sondage a été réalisée via un auto-questionnaire en ligne, sur un échantillon représentatif des collèges et lycées sur les 5 départements (Aude, Gard, Hérault, Lozère, Pyrénées-Orientales) : questions ouvertes sur les représentations de la santé, questions fermées sur les consommations de tabac, cannabis, alcool, sur l'alimentation, l'activité physique, l'exposition au soleil, les infections sexuellement transmissibles (IST), la grossesse.
- **Échanger et se connaître** : c'était là le challenge de la journée de rencontre de pair à pair, qui a eu lieu le 30 Mars 2012 au Centre Épidaure. Journée de restitution de l'enquête et d'échanges entre des jeunes issus des 5 départements de la région, des acteurs de la santé et de l'éducation. Les résultats de l'enquête, ont été confrontés aux conceptions des professionnels présents. A partir de ce débat, des ateliers se sont tenus pour réfléchir ensemble sur les actions qu'il serait intéressant de mettre en place. Ce jour même, un film « *Paroles de Jeunes* » a été réalisé.
- **Agir** en imaginant des actions et/ou des outils ou supports innovants créés avec cette population de jeunes et **favorisant les échanges d'expériences et le maillage entre les professionnels de tous horizons**, impliqués dans l'éducation pour la santé. Initier des partenariats coordonnés et complémentaires des différents champs disciplinaires, en utilisant les compétences des uns et des autres. C'est dans cet objectif que le 31 Mai 2012, se sont réunis les différents partenaires de l'éducation pour la santé : Épidaure, Rectorat d'Académie de Montpellier, Agence Régionale de Santé, Conseil Général de l'Hérault, Conseil Régional, Université de Montpellier, Centre Régional d'Information Jeunesse, Hérault Sport.... Des pistes d'actions collaboratives, coordonnées ont été dégagées en fonction des priorités énoncées par les collégiens et lycéens.

Bilan Évaluation

- **998 élèves**, issus de 70 classes, de 10 collèges et 10 lycées de la Région, ont répondu à l'enquête (taux de participation : 62,5 %)

Ces **10-18 ans** se considèrent globalement en bonne santé. Mais pour eux le mot santé évoque en fait la maladie, la médecine, l'hôpital... Pour 25 % d'entre eux, il évoque également l'équilibre alimentaire. Le tabac n'est mentionné que dans 3 à 6 % des cas et l'alcool dans 3%. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que 25 % disent qu'ils ne savent pas « en prendre soin ».

- 36 % des lycéennes contre 25 % des lycéens déclarent fumer quotidiennement
- 12 % des lycéennes contre 18 % des lycéens déclarent consommer de l'alcool toutes les fins de semaine
- Au collège, 18 % des filles ne savent pas comment éviter une grossesse et seulement 25 % des jeunes savent ce que veut dire le sigle IST

L'enquête permet de définir des points de rupture, selon l'âge, concernant les expositions à risque. L'analyse détaillée de l'enquête et de la journée d'échange permet de dégager des **idées fortes pour de futures actions** :

- Œuvrer pour transformer le concept négatif de la santé en positif
- Mieux hiérarchiser les vrais risques d'atteinte à la santé
- Combler certains hiatus éducatifs en santé entre les différents cycles scolaires
- Mieux cibler les activités en fonction de l'âge et des groupes socio-culturels
- Prendre en compte la problématique de la santé mentale

Communication

Cibles : professionnels de santé, Académie de Montpellier, Conseils Généraux, Centre Régional d'Information Jeunesse, Agence Régionale de Santé de Languedoc-Roussillon, Région Languedoc-Roussillon, Collectivités Locales, Missions Locales Jeunes, Associations sportives, Hérault Sport, Universités
Site internet : www.epidaure.fr

Financement Estimation du coût

- Fonds propres du CRLC Val d'Aurelle (Epidaure)
 - Laboratoire Pfizer
- Estimation du coût : 25 255 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Vivre et manger ensemble quand on est allergique



Contexte et objectif

- 8 % de nos enfants sont allergiques alimentaires
- La moitié d'entre eux ne guériront pas
- 6 millions d'enfants mangent à la cantine

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française pour la Prévention
des Allergies (AFPRAL)
Service d'allergologie du Centre Hospitalier
Universitaire d'Angers
Syndicat national de la restauration Collective



Description du projet



Accueillir et nourrir les enfants allergiques ou intolérants alimentaires simplement, en restauration collective

Réalisation et diffusion d'un guide pour l'accueil en restauration collective des enfants allergiques ou intolérants alimentaires auprès de toutes les communes, services de diététique, écoles qui en font la demande grâce à :

- 1 projet d'accueil individualisé (PAI)
- 1 contrôle alimentaire ou des paniers repas (avec fiche de suivi)
- 1 notice d'utilisation du stylo auto-déclenchant
- 1 fiche signal-éthique

Bilan Évaluation

- Comptage des guides diffusés et/ou vendus
- Veille téléphonique avec questionnaire type des familles ayant des difficultés pour intégrer leur enfant à la cantine

Communication

Cibles : services scolaires des collectivités, directions départementales de la jeunesse
Site internet : www.afpral.fr

Financement Estimation du coût

Fonds propres (adhérents, partenaires privés dont les produits sont agréés par notre structure)
Estimation du coût : 8 500 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Reppop

Réseau de Prévention et Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique



Contexte et objectif

La prévalence du surpoids et de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent est en constante augmentation. Le **Reppop** a été créé en 2004 afin d'offrir aux enfants et adolescents en surpoids un accompagnement multidisciplinaire, à la fois médical, nutritionnel, psychologique, associé à de l'activité physique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique (**Reppop**)
Plan National Nutrition Santé (PNNS)

Description du projet

- **Formation spécifique des professionnels de santé libéraux** (médecins généralistes, pédiatres, endocrinologues, psychologues, diététiciens) pour la prise en charge d'enfants en surpoids
- **Élaboration d'outils** pour aide à la prise en charge
- **Protocole de prise en charge**
- **Prise en charge ambulatoire et de proximité** des enfants par les professionnels formés
- **Prise en charge multidisciplinaire** (médecins, psychologues, diététiciens, éducateur spécialisés en Activité physique) et **partage de l'information** grâce à un dossier médical informatisé
- **Accès aux soins facilité** pour les familles défavorisées
- **Accompagnement téléphonique des familles**
- **Proposition d'activité physique adaptée**
- **Formation des acteurs institutionnels** (Protection Maternelle Infantile, santé scolaire...) pour le dépistage et la prévention

Bilan Évaluation

De nombreux réseaux ont été créés dans toute la France (Aquitaine, Franche-Comté, Rhône Alpes, Ile de France, Midi Pyrénées) et leur intérêt majeur est reconnu par tous les professionnels de santé concernés.

Dans leurs évaluations, tous les réseaux ont montré que plusieurs facteurs interviennent dans l'amélioration du degré d'obésité : la durée du suivi, le nombre et la fréquence des consultations, la prise en charge psychologique de l'enfant.

Les réseaux ne disposent pas de budget spécifique permettant une évaluation clinique.

Une demande de Projet Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) est en cours pour permettre cette évaluation clinique comparative.

Communication

Cibles : acteurs institutionnels (Protection Maternelle Infantile, santé scolaire, Caisse Primaire d'Assurance Maladie)

- Presse
- Congrès scientifiques

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes
Estimation du coût non communiquée

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Télémédecine à domicile pour l'insuffisance cardiaque



Contexte et objectif

Parmi les maladies chroniques et les affections de longue durée, l'insuffisance cardiaque est particulièrement fréquente et coûteuse en soins. En intégrant la prévention dans le processus de soin, il est pourtant possible de mettre en place un dispositif de prise en charge rapide.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Groupe de Protection Sociale Réunion
GMC Mutuelle Santé
H2AD
Institut de Management et de Recherche en Innovation (IMRI)
Groupement de Coopération Sanitaire EMOSIST (Ensemble pour la Modernisation du Système de Santé et de Télémédecine)
Haute Sécurité Santé (HS2)
Alliance du cœur

Description du projet

Le nouveau dispositif de télémédecine consiste à assurer un **suivi médical à distance de personnes en insuffisance cardiaque à leur domicile** où sont collectées des données cliniques.



Ce dispositif permet d'évaluer par monitoring l'état clinique des malades sur leur lieu de vie. Il est ainsi possible de détecter tout signe « annonciateur » d'un accident cardiaque, d'anticiper les évolutions de la maladie et, ensuite, de pouvoir réagir au plus vite en adaptant la prescription (médicament, posologie, etc.), voire en organisant une hospitalisation.

Le suivi à distance est réalisé par une plateforme dédiée où interviennent des professionnels de santé : des infirmiers et des médecins assurent le suivi des patients et la coordination avec leur médecin traitant.

Bilan Évaluation

Véritable **éducation thérapeutique**, le dispositif rend le patient actif vis-à-vis de son traitement.

Le confort de vie des patients s'en trouve amélioré en leur évitant des crises ou malaises cardiaques. Une prise en charge rapide permet également de réduire le nombre d'hospitalisations et donc de réaliser des économies importantes.

Ce dispositif, qui a déjà fait ses preuves en Allemagne, sera testé à compter du second semestre 2012 en Franche-Comté sur une population de 100 personnes pour une période de deux ans avec le support actif de l'Agence Régionale de Santé.

Communication

- Communication scientifique auprès des médecins cardiologues
- Communication sur le projet : conférence de presse, flyer de présentation...

Financement Estimation du coût

- Fonds sociaux des institutions de retraite complémentaire (AGIRC-ARRCO)
 - Institution de Prévoyance du Groupe Réunion
- Estimation du coût : 900 000 € sur 2 ans

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Projet ETTIC :

Exploitation de la Télémédecine dans les Territoires Isolés de Corse

Contexte et objectif

Démographie, géographie et évolution de l'offre de soins en Corse définissent les enjeux auxquels le projet ETTIC essaiera de répondre :

- Population vieillissante nécessitant un suivi médical rapproché pour prévenir la survenue de décompensation des maladies chroniques et favoriser le maintien à domicile
- Enclavement des villages de fond de vallée et des territoires distants des pôles d'activité, territoires pour lesquels la population voit son accès aux soins de premier et de second recours difficile
- Démographie médicale vieillissante et non renouvelée dans les zones rurales

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Corse Télémédecine et Télésanté
Collectivité territoriale de Corse
Secrétariat Général aux Affaires Corses
Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)
Groupe de Protection Sociale Réunica
Agence Régionale de Santé Corse



Description du projet

Le projet consiste en l'installation de **cabinets de téléconsultation médicale** dans les villages isolés de Corse.

Ces cabinets reçoivent des patients âgés de plus de 60 ans et/ou porteurs de pathologies chroniques (au titre des affections de longue durée par exemple). Ces patients sont pris en charge sur place par des Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) formés à la télémédecine et qui procèdent à un examen protocolisé du patient, sous la surveillance directe de son médecin traitant (visio-conférence).

L'expérimentation initiale se déroulera sur trois villages, choisis selon différents critères (implication des professionnels de santé, problématique d'accès aux soins, isolement géographique, qualité du réseau haut-débit, population cible).

Le nombre de patients inclus dans le pilote est de 100, pour environ 1 000 téléconsultations de suivi (en dehors de l'urgence ou de la consultation symptomatique).

Bilan Évaluation

Ce type de technique a déjà été expérimenté et validé sur le plan de la faisabilité et de la qualité du suivi médical. L'enjeu du projet est de démontrer son acceptabilité par une population tout-venant et pour laquelle l'appropriation des Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC) n'est pas acquise.

Le deuxième aspect est de valider un **modèle économique viable** pour une phase d'exploitation nationale malgré le contexte démographique et énergétique qui se profile.

L'évaluation du projet sera menée par l'Université de Corse et la Faculté de Médecine de Marseille.

Communication

- À l'échelle régionale : presse écrite, chaînes TV locales
- Au niveau national : Agence Régionale de Santé et Collectivité Territoriale de Corse

Financement Estimation du coût

- Collectivité Territoriale de Corse
 - Préfecture de Corse (Secrétariat Général aux Affaires Corses)
 - Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)
 - Agence Régionale de Santé Corse
 - Groupe de Protection sociale Réunica
- Estimation du coût : 250 000 € dont 80 000 € de fonctionnement.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

AIDES : Parcours de santé intégré à base communautaire « Prévention & traitement du VIH »



Contexte et objectif

La mise à disposition des tests rapides de dépistage du SIDA et l'efficacité des traitements pour prévenir la transmission doivent amener à revoir les parcours de santé des personnes confrontées et/ou infectées par le VIH. Il s'agit donc de déployer en France une approche intégrée pluridisciplinaire associant la prévention aux soins avec un portage communautaire par AIDES et ses partenaires.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AIDES
Syndicat des Entreprises Gaies (SNEG)
Réseau des Associations Afro-Caribéennes de lutte contre le sida (RAAC-Sida)
Médecins du Monde
Agences Régionales de Santé
Direction Générale de la Santé

Description du projet

1^{ère} étape (2011-2012) :

- Déploiement d'une offre de dépistage rapide communautaire de proximité avec les groupes de populations les plus exposées dans 23 régions (formation des acteurs, implantation, recherche de financement)
- Renforcement des coopérations avec les services de soins VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) en aval du dispositif pour assurer les liens vers le soin après le dépistage
- Accompagnement des personnes séropositives dans leurs démarches d'observance et d'amélioration de leur qualité de vie

2^{ème} étape (2012-2013)

- Construire une offre communautaire et pluridisciplinaire de santé sexuelle visant l'amélioration de la qualité de vie sexuelle, la prévention et le traitement du VIH, des hépatites virales et des Infections Sexuellement Transmissibles (IST)
- Intégrer cette offre dans les bassins de vie en articulation avec la réforme/fusion des Centres de Dépistage Anonyme et Gratuit (CDAG) et des Centres d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des Infections Sexuellement Transmissibles (CIDDIST)
- Établir des coopérations avec différents professionnels « community friendly » : IST, santé reproductive, santé mentale, violences et approche de genre
- Développer et évaluer des formes innovantes d'intervention intégrée dans d'autres offres : centres de vaccination, Centres d'Accueil, de Soins et d'Orientation (CASO) de Médecins du Monde, pharmacies...
- Renforcer en interne le lien entre les offres de dépistage et le soutien à la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH

3^{ème} étape (2013-2014)

- Intégrer dans l'offre communautaire le dépistage rapide d'autres infections (Hépatite C, Hépatite B, Syphilis...) et l'accès à d'autres outils de prévention (prophylaxie post-exposition et prophylaxie pré-exposition)
- Accompagner l'implantation de l'offre d'autotest

Bilan Évaluation

- 300 acteurs communautaires formés sur le dépistage rapide
- Implantation des programmes dans plus de 80 villes (métropole et Outremer)
- **Dépistages réalisés au 1^{er} semestre 2012** : 7 600 dépistages dont 80 positifs
- 42 % d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, 34 % d'afro-caribéens, 7 % de consommateurs de produits psycho-actifs et 17 % tous publics prioritaires
- 70 % en intervention extérieure (lieux et commerces gays, marchés et commerces afro-caribéens, centres de vaccination et établissements de soin, associations communautaires)
- 31 % pour un premier test
- **Limites :**
 - Organisation structurée du suivi et accompagnement des personnes positives en cours
 - Implantation des interventions extérieures et des partenariats très chronophages
 - Résultats quantitatifs en dessous du prévisionnel (<50%)
 - Ampleur des besoins et schéma d'organisation actuel de l'offre de soin et de dépistage pouvant conduire à ne pas suffisamment investir une approche globale

Communication

Communication communautaire et scientifique (publications)

Financement Estimation du coût

- Financement national : fonds spécial de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et de la Direction Générale de la Santé et appel à projet de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
 - Cofinancement par les Agences Régionales de Santé (prévention et soutien PVVIH)
- Estimation du coût : 5,5 M€ pour l'année 2012

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Éducation Thérapeutique du Patient VIH et/ou VHC avec ou sans addiction en Maison d'Arrêt, à Nîmes



Contexte et objectif

Prévalence du virus du SIDA et de l'Hépatite C en milieu carcéral 5 fois supérieure à celle de la population générale.
Favoriser l'inscription du projet thérapeutique dans le projet de vie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AIDES
Unité de Consultation et de Soins Ambulatoires (UCSA) de Nîmes
Service des Maladies Infectieuses et Tropicale (SMIT) Carémeau –
Centre Hospitalier Universitaire de Nîmes (30)
Service Pénitentiaire d'Insertion et de Probation Gard Lozère
Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie
(ANPAA)
Lou Cantou ACT
Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon

Description du projet

Programme d'éducation thérapeutique du patient VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine) **et/ou VHC** (Virus de l'Hépatite C) avec ou sans addiction, **inscrit dans une logique de promotion de la santé et de prévention combinée.**

Ce programme vise à :

- Favoriser l'inscription du projet thérapeutique dans le projet de vie des personnes, en créant les conditions favorables à l'empowerment
- Faciliter le changement d'appartenance en travaillant sur la perception et l'acceptation de la maladie
- Développer l'appropriation de sens donné aux prescriptions, en adéquation avec le mode de vie des personnes
- Faciliter la projection personnelle des détenus malades en vue de la sortie
- Améliorer la prise en charge sanitaire en détention en développant la démarche d'éducation thérapeutique

L'équipe comprend 2 acteurs associatifs, dont 1 détenant un master II éducation thérapeutique, 1 médecin coordonnateur, 1 médecin spécialiste VIH, 3 infirmières, 1 psychologue et des travailleurs sociaux complètent l'équipe.

- Programme mis en œuvre par deux acteurs associatifs et un médecin
- Formation de tous les acteurs aux 40 h légales de formation en adéquation avec le programme
- Processus continu, accompagnement lors de la sortie

Bilan Évaluation

Après un an de fonctionnement, 30 personnes sont entrées dans le programme et l'ont mené jusqu'au bout. Elles sont toujours en relation avec AIDES, le SMIT ou l'UCSA.

- Traitement contre l'hépatite C mené à terme en détention, avec guérison, pour une majorité d'entre eux
- Changement d'appartenance marqué lors de la période de détention et lors de la poursuite du programme, adhésion au processus de soin

Démonstration de la faisabilité de promotion d'un programme réalisé par une association d'usagers.

Perspectives : mettre en place un programme concernant toutes les pathologies chroniques.

Communication

- Abstract et poster présentés à la Conférence Mondiale sur le Sida de Washington 2012 sur la santé communautaire en milieu carcéral
- Article : Journal du Sida juin 2012

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon : 20 000 €
 - AIDES : 8 000 €
- Estimation du coût : 40 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Soutien aux aidants familiaux

Le relais des aidants



Contexte et objectif

Proposer un service gratuit d'accueil, d'écoute, d'orientation et de soutien individuel puis collectif aux aidants familiaux afin de prévenir leur épuisement.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Génér'action Formation
Le Relais des aidants
Association Générale des Institutions de Retraite Complémentaire des cadres (AGIRC) - Association pour le Régime de Retraite Complémentaire des salariés (ARRCO)
Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV)
Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF)
Conseil général de Seine-Saint-Denis (93)
Ville de Rosny-sous-Bois (93)

Description du projet

Les aidants familiaux en difficulté, parfois épuisés, dans leur accompagnement peuvent trouver auprès du **Relais des aidants** un service :

- D'accueil physique et téléphonique
- D'écoute, de conseil et d'orientation
- De soutien individuel sur la base d'entretiens avec un psychologue
- De soutien collectif succédant aux entretiens individuel

Ce service est gratuit pour les aidants.

Les actions peuvent également être décentralisées et proposées au niveau d'une commune, permettant ainsi aux aidants de réduire les temps de transport et de renforcer l'action locale sur cette thématique.

L'action du **Relais des aidants** s'appuie sur le développement d'un réseau départemental où les différents professionnels sont sensibilisés et formés à la problématique des aidants.

Les professionnels deviennent alors « prescripteurs » du service auprès des aidants. Ces professionnels couvrent aussi bien le champ du médico-social, du social que du sanitaire.

Bilan Évaluation

- Près de 500 aidants ont fréquenté le **Relais des aidants**
- Plus de la moitié d'entre eux contactent le **Relais des aidants** pour une demande de soutien individuel
- Près de 2/3 des aidants ayant bénéficié d'entretiens individuels s'inscrivent ensuite dans un processus de soutien collectif

Les aidants proviennent majoritairement du département de Seine-Saint-Denis mais également de la région Ile de France, voire d'autres régions (par téléphone).

Communication

Supports : mailings, "Le Kiosque bleu" (CNAV), journaux des groupes de retraite, journal du département, presse écrite et reportages télévision

Financement Estimation du coût

Fonds institutionnels : AGIRC-ARRCO, CNAV, CRAMIF, conseil général de Seine-Saint-Denis, ville de Rosny-sous-Bois
Estimation du coût : 130 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Groupement de Coopération Sanitaire : Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph Institut Jérôme Lejeune

Contexte et objectif

L'objet du **GCS** est de faciliter, développer et améliorer l'activité de ses membres, dans le respect des droits du patient, et de permettre la poursuite de l'activité médicale d'expertise et de bilan de l'Institut Jérôme Lejeune dans le domaine de la déficience intellectuelle génétique en partenariat avec le Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) : Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph - Institut Jérôme Lejeune
Fondation Jérôme Lejeune



Description du projet

La Fondation Jérôme Lejeune s'est donné trois objectifs au service des patients atteints de déficience intellectuelle d'origine génétique : **chercher, soigner et défendre**.

C'est pour répondre aux deux premiers objectifs, **soigner et chercher**, que l'Institut Jérôme Lejeune a été créé à la demande de la Fondation.

Statutairement, l'Institut Jérôme Lejeune a pour but **3 activités** :

- **De soins** (dans le cadre du **GCS « Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph – Institut Jérôme Lejeune »**) et de suivi médical des personnes souffrant de déficience mentale d'origine génétique : à la demande de certaines structures médico-sociales (foyer de vie, instituts médico-éducatifs...), des membres de l'équipe médicale proposent des consultations avancées en région
- **De recherche** sur les déficiences mentales d'origine génétique : en consultation (études cliniques, thérapeutiques et épidémiologiques) et au Centre de Ressources Biologiques (CRB). Créé en 2008, le **CRB-BioJeL** a pour objectif le recueil de données cliniques et la collecte, transformation et conservation de prélèvements biologiques
- **D'enseignement et de formation** :
 - Partenariat avec plusieurs facultés pour le Diplôme Inter-Universitaire « Déficience Intellectuelle-Handicap Mental » : quatre médecins (dont l'un est coordinateur d'un module) et un professionnel paramédical enseignent ce DIU
 - Formations pour les professionnels, les familles, sur des thèmes comme le vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21...

Bilan Évaluation

- En ce qui concerne le **soin**, en 2010, 1 886 consultations médicales et 1 726 consultations périmédicales (soit 3 612 consultations) ont été effectuées
- En 2010, 21 heures de **formations** ont été données par les différents professionnels de l'Institut Jérôme Lejeune, auprès de 389 personnes
- Le **CRB-BioJeL** détient quatre collections (témoins, personnes trisomiques 21, autres causes diagnostiquées de retard mental, retard mental inexpliqué) qui regroupent 2 700 ressources biologiques accessibles à la communauté scientifique : ADN, lymphocytes primaires, lignées lymphoblastoïdes, plasmas

Communication

Sites internet : www.institulejeune.org
www.fondationlejeune.org
www.crb-institulejeune.com

Financement Estimation du coût

- Fondation Jérôme Lejeune
 - Dotation Mission d'Intérêt Général et à l'Aide à la Contractualisation (MIGAC)
 - Tarification à l'acte des consultations
- Estimation du budget : 2,78 M€

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Agevillage 2.0 : Mon Agevillage.com



Contexte et objectif

Personnaliser l'information destinée aux aidants familiaux de personnes âgées fragilisées : dossiers pratiques, contacts locaux, réseaux d'aides.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Société Eternis SA, editrice d'Agevillage.com, créée avec la Caisse des Dépôts et Consignations

Description du projet

Agevillage.com est devenu en 12 ans la référence internet du grand âge, de la gérontologie, du bien vieillir.

- Ligne éditoriale : vieillir debout, en santé, en citoyenneté
- Newsletters hebdomadaires (30 actualités chaque lundi), 20 000 articles et dossiers, annuaire de 25 000 solutions locales, forums, de plus en plus consultés (1 200 000 pages vues par mois)



Les études de lectorat ont montré qu'Agevillage.com est trop fourni, trop complexe, victime de la segmentation et de l'éparpillement de l'information.

Avec Agevillage 2.0 « *Mon Agevillage* » nous souhaitons proposer une information essentiellement tournée vers le service.

Nous afficherons :

- Une information sélectionnée en fonction des demandes de la personne
- Des services géolocalisés qui s'accompagnent d'une mise en relation avec les services recherchés

L'enjeu est, par exemple, d'aider un internaute qui habite à Bordeaux et qui cherche à connaître les aides, notamment financières, pour un parent âgé malade Alzheimer qui vit à son domicile à Nancy.

Bilan Évaluation

Une évaluation du graphisme, du design, de l'ergonomie est prévue grâce à des tests utilisateurs et via les compétences de l'association française des aidants familiaux.

Communication

Le Projet Agevillage 2.0 sera mis en ligne au deuxième trimestre 2013.
Site internet : www.agevillage.com

Financement Estimation du coût

Soutien du Conseil Régional Ile de France
Estimation du budget : 160 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Impact des formations Humanitude sur la consommation de neuroleptiques dans un hôpital gériatrique

Contexte et objectif

Les formations à l'approche **Humanitude** apportent des réponses concrètes aux comportements jugés difficiles des personnes âgées atteintes de syndromes démentiels (comportements d'agitation) : analyse de leur impact sur la consommation médicamenteuse à l'hôpital gériatrique des Magnolias dans l'Essonne.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Institut GINESTE-MARESCOTTI (IGM) : Institut Pour la Recherche et l'Information sur la Méthodologie de soin (IPRIM), dite Humanitude
Hôpital gériatrique des Magnolias – Essonne (91)

Description du projet

Depuis 30 ans les auteurs de la philosophie de soin l'**Humanitude**, Yves GINESTE et Rosette MARESCOTTI, accompagnent les équipes de soins auprès des patients et résidents jugés les plus difficiles.

Ils ont mis au point 150 techniques de prendre soin pour :

- Prendre en charge ces comportements difficiles
- Améliorer la relation soignant-soigné
- Favoriser la verticalisation des patients

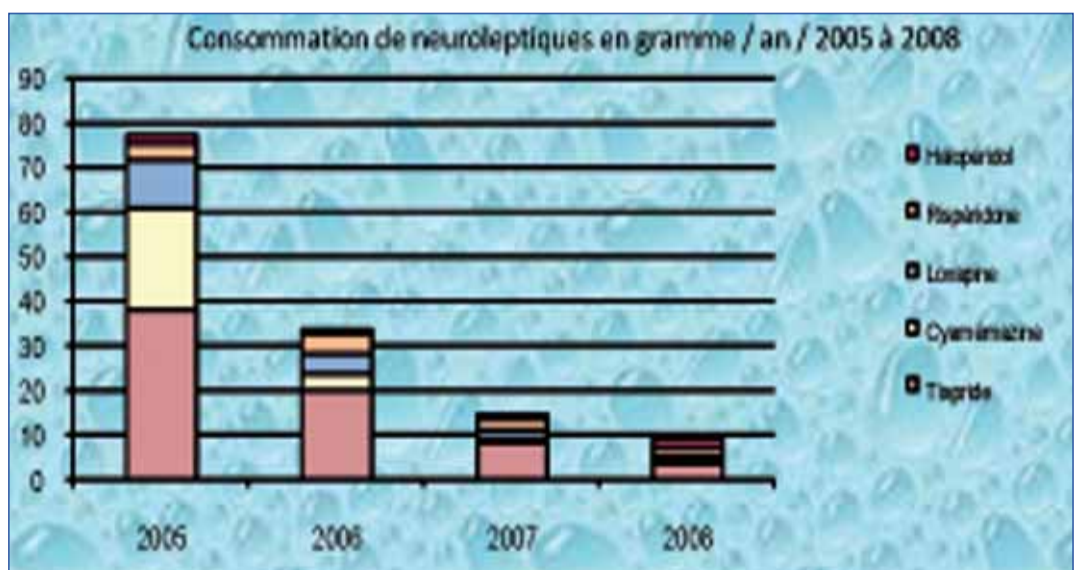
Leurs techniques s'enseignent en formations professionnelles continues via le réseau de formateurs habilités des Instituts GINESTE-MARESCOTTI.

Une étude menée en 2008 auprès de 111 malades diagnostiqués « Alzheimer », avait mesuré **83 % d'amélioration des comportements d'agitation** de ces malades avant et après formation des personnels soignants.

Bilan Évaluation

En 2010, pour le **Congrès International Francophone de Gériatrie et Gérontologie (CIFGG)**, l'IPRIM a publié une étude menée à l'hôpital gériatrique Les Magnolias dans l'Essonne.

Elle atteste que les prescriptions de neuroleptiques ont été divisées par 7 en quatre ans tout au long du déploiement de la formation.



Communication

- Poster a été publié au CIFGG 2010
- Site internet : www.agevillagepro.com

Financement Estimation du coût

Fonds propres
Estimation du cout de l'étude : 5 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Centre de prise en charge des maladies infectieuses

Contexte et objectif

Améliorer la prise en charge globale des patients atteints de maladies infectieuses chroniques : alors que leur nombre augmente, l'hôpital ne fait plus face et les médecins ne sont pas renouvelés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre de Prise en Charge des Maladies Infectieuses (CPCMI)
Service des Maladies Infectieuses et Tropicales -
Hôpital Saint Antoine - Paris (75)
Coordination régionale de lutte contre le VIH (COREVIH)
Ile de France - Centre
Agence Régionale de Santé Ile de France

Description du projet

Devant l'augmentation inéluctable des personnes atteintes de maladies infectieuses chroniques (7 000 nouveaux patients par an atteints par le VIH dont la moitié en Ile de France) et la stagnation du nombre de médecins de ville spécialisés dans ces pathologies, l'hôpital n'est pas en mesure de répondre à la prise en charge de ces nouveaux patients tant du point de vue économique qu'organisationnel.

Le CPCMI se fixe comme objectifs de :

- Devenir un des accès de premier recours pour ces patients
- Les suivre dans une structure ambulatoire et pluri-professionnelle (généralistes, spécialistes, paramédicaux...) en coordination avec l'hôpital :
 - Développer la prise en charge psycho-sociale et l'éducation thérapeutique
 - Recentrer l'hôpital sur son expertise
 - Créer un dossier médical partagé entre les acteurs
- Devenir un acteur de la recherche clinique en collaboration étroite avec l'hôpital
- Contribuer à la formation post-universitaire des jeunes médecins de ville intéressés par la prise en charge de ces patients

Bilan Évaluation

Le CPCMI se fixe quatre domaines d'évaluation :

- **Médicaux** : nombre de patients avec charge virale indétectable, nombre de patients guéris d'une hépatite virale et diminution du nombre de « perdus de vue »
- **Économiques** : réduire le coût de la prise en charge en répondant à l'augmentation du nombre de patients
- **Organisationnels** : réactivité et souplesse dans la gestion des calendriers
- **Qualité** : mise en service d'alertes automatiques sur certains événements médicaux permettant une amélioration de la prise en charge et la satisfaction des patients

Communication

Supports : radios, journaux et presse associative.

Ce centre, le premier du genre en Europe, sera un pont entre la médecine de ville et l'hôpital, au bénéfice du patient.

Financement Estimation du coût

Recherche de financement en cours pour la prise en charge de 5 000 patients.

Estimation du coût : de 300 000 à 500 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

« Les Ambassadeurs de L'Espoir »

Promotion du dépistage du cancer du sein

Parcours de Santé en Nord-Pas de Calais

Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin



Contexte et objectif

2008 : Taux de participation au dépistage de ce cancer < 35 %
2009 : **Des volontés d'agir** repérées sur le territoire pour **mieux communiquer autour de l'importance du dépistage**, et ce, avec le souhait d'être **formé et accompagné dans la démarche**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Amazones.Cancer, co-fondatrice du Collectif K
Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin
Agence Régionale de Santé Nord-Pas-de-Calais
Conseil Régional Nord-Pas-de-Calais
Conseil Général Pas-de-Calais

Description du projet

- **Formation «Relais Population» des Ambassadeurs de l'Espoir** : élus locaux, responsables et usagers associatifs, et toute personne du territoire qui s'engage, sur la base du volontariat, à contribuer à la mise en œuvre de ce projet sur sa commune et en intercommunal. Cette formation apprend à communiquer à partir d'un contenu spécifique aux dépistages des cancers de l'intime. Elle favorise la démarche permettant la levée des freins qu'ont trop de personnes pour se décider à faire les examens de dépistage, elle est menée par les psychologues, sexologues et professionnels de santé d'une structure associative, le Carrefour d'Initiatives et de Réflexion pour les Maladies touchant à la vie sexuelle et affective (CIRM)
- **Réunions pour la mise en place du projet d'animation global** avec l'ensemble des personnes formées, en démarche participative et coopérative, afin de fédérer et de promouvoir les initiatives au niveau local et intercommunal
- **Mise en œuvre des actions construites en phase 2** : en plus de leur participation à des événements existants (salons, rencontres sport et santé...), les Ambassadeurs organisent et animent des actions de sensibilisation dans les galeries marchandes, des forums-prévention santé, des réunions d'informations avec des professionnels de santé et Opaline 62 (organisme de gestion des dépistages organisés), des actions de proximité dans des centres sociaux, des Centres Communaux d'Action Sociale, des Maisons de Quartier, des associations et clubs féminins, sans oublier celles auprès de l'entourage des patients : famille, amis, relations de travail, de voisinage... Chacun étant accompagné dans sa démarche par *Amazones.Cancer*, les chargés de missions Santé-Sport de la Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin et l'ensemble des adhérents au projet global

Bilan Évaluation

- **Janvier 2010, dépôt du projet pour accréditation et financement** : Conseil Régional Nord-Pas-de-Calais, Conseil Général Pas-de-Calais, Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin, Caisse Régionale de Sécurité Sociale dans les Mines (Filiéris Carmi)
- **Fin 2010**, dès le versement des subventions, **40 Ambassadeurs de l'Espoir** pour les 14 communes du territoire sont formés en 2 sessions
- **2011 - 1^{er} semestre 2012** : les **journées d'échanges de pratiques** structurent, enrichissent le projet :
 - **Sur 8 communes** : **16 actions de sensibilisation au dépistage du cancer du sein** dont **3 en Octobre Rose**
 - **Sur 2 communes** : **2 actions d'informations**
 - **Sur 6 communes**: **8 actions au plus proche de la population fragilisée**
 - **Taux de participation 2008** : **33 %** contre **46 %** en 2011
- **Suites 2013, « Ambassadeurs de l'Espoir Missions+ »** : formation et actions complémentaires pour la promotion du dépistage des cancers du col de l'utérus et du colorectal

Communication

- Locale : bulletins municipaux, radios locales, presse écrite, web, TV cablée de la Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin
- Régionale : presse et radios (Voix du Nord, Nord Eclair, France Bleu Nord), colloques...
- Nationale : Publications et site du Collectif K

Financement Estimation du coût

- Subventions du Conseil Régional Nord-Pas-de-Calais, du Conseil Général Pas-de-Calais, de la Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin et de la Caisse Régionale de Sécurité Sociale dans les Mines (Filiéris Carmi) : 17 400 €
- Valorisation par la mise à disposition de personnel, de locaux et de matériel par la Communauté d'Agglomération Hénin-Carvin et ses 14 communes et le temps bénévole de l'association et des Ambassadeurs : 25 100 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Astreintes infirmières de nuit en EHPAD de la filière gériatrique du Bassin de Thau



Contexte et objectif

Dans le contexte budgétaire actuel, la majorité des EHPAD ne peuvent ou ne pourront plus financer une présence infirmière la nuit. L'objectif est de permettre aux résidents des EHPAD d'accéder à un premier niveau de médicalisation la nuit grâce à la compétence infirmière mise à disposition par les Hôpitaux du Bassin de Thau.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Hôpitaux du Bassin de Thau
Établissements d'Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de la filière gériatrique du Bassin de Thau

Description du projet

Ce projet consiste en la **mise à disposition**, dans le cadre de la filière gériatrique, **d'astreintes infirmières** pour les EHPAD du territoire d'hospitalisation des Hôpitaux du Bassin de Thau, afin de garantir un premier niveau de médicalisation la nuit.

Ce projet s'inscrit dans les objectifs du Plan Stratégique Régional de Santé et des partenariats sur lesquels s'appuie la filière de soins gériatriques visant à décloisonner le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

- Favoriser le maintien de ces personnes âgées fragiles dans leur lieu de vie en développant une politique de soins primaires, urgents et continus (prévention)
- Participer à l'action engagée par ailleurs sur l'hospitalisation évitable pour cette tranche de population

Cette continuité dans la prise en charge permet de prendre en compte le caractère évolutif, prévisible ou non, des besoins de santé de la personne âgée fragilisée.

Une expérimentation a été menée avec deux EHPAD de la filière du 1^{er} février au 30 avril 2012 avec un infirmier volontaire en astreinte opérationnelle de 20 h à 6 h, 7 jours sur 7. En cas d'urgence relative (cas énoncés dans la convention), le veilleur de nuit appelle le standard de l'hôpital qui transmet l'appel à l'infirmier d'astreinte. L'infirmier évalue la situation et se déplace. L'appel au 15 reste la procédure à suivre en cas d'urgence vitale.

Bilan Évaluation

Sur la période d'expérimentation de trois mois, 14 déplacements ont été comptabilisés.

Situations rencontrées : perfusions enlevées, pansements souillés, chute sans perte de connaissance et deux décompensations respiratoires ou encombrement bronchique dont un relais avec le 15.

Les interventions des infirmiers d'astreintes ont pu éviter trois hospitalisations sur cette période. Un troisième EHPAD intègre le projet à compter de septembre.

Les quatre infirmiers d'astreintes ont été très satisfaits (accueil, mise en valeur de leurs compétences...) et les retours émis étaient très positifs de la part du personnel et des résidents de l'EHPAD bénéficiaire des interventions.

Communication

Cibles : filière gériatrique du Bassin de Thau, Fédération Hospitalière de France, Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon, presse.

Financement Estimation du coût

- Avance des frais par les Hôpitaux du Bassin de Thau
 - Financement attendu de l'Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon
- Estimation du coût : 21 000 € par an et par ligne d'astreintes

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Infirmier(ère) sentinelle



Contexte et objectif

Les personnes âgées fragilisées à domicile peuvent courir un risque de dégradation sanitaire et sociale. L'objectif est de pouvoir détecter de manière précoce et efficace la dégradation de l'état de santé de ces personnes à domicile afin de leur faire bénéficier d'une prise en charge adaptée.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Hôpitaux du Bassin de Thau
Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) - Sète (34)
Unité Territoriale d'Action Gériatrique (UTAG)
Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

Description du projet

Ce projet consiste en la mise en place d'un poste d'infirmier(e) qualifié de « **sentinelle** » qui aura pour mission de détecter les risques en termes de prévention primaire et secondaire et d'assurer une veille des personnes âgées fragilisées à leur domicile, en interface avec l'ensemble des acteurs du sanitaire et du social.

Trois temps fondamentaux de l'action sentinelle :

- **Détecter les situations de fragilité sanitaire** à partir de l'alerte sociale et évaluer les risques en termes de prévention primaire (hygiène corporelle et alimentaire, activité et mobilité, vaccination...) et prévention secondaire (dépistage précoce, prise en compte des facteurs de risque non suivis médicalement tels que l'obésité, l'hypertension ...)
- **Alerter le médecin traitant**, ou le médecin désigné par la personne âgée, sur l'état de santé de cette personne et le degré d'urgence éventuel de prise en charge
- **Assurer une veille sanitaire permanente** de la personne âgée à son domicile, en coordination avec les acteurs du sanitaire et du social, en dehors de toute période de prise en charge programmée par des infirmiers libéraux

L'ensemble de ces interventions nécessite le consentement de la personne âgée.

Bilan Évaluation

L'expérimentation du projet d'infirmière sentinelle est prévue pour la fin d'année 2012. Elle a pour objet d'**installer une veille soignante** et donc sanitaire sur la population âgée, résidant en ville et déjà identifiée comme fragilisée par les services sociaux de la ville. L'expérimentation sera mise en œuvre en collaboration avec les partenaires tels que le CCAS de la ville de Sète, l'Unité Territoriale d'Action Gériatrique (UTAG) - service Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC).

Les besoins ont pu être objectivés grâce à une enquête menée entre mars et avril 2012 auprès de 88 personnes âgées fragilisées hospitalisées.

Le projet pourra être étendu à d'autres communes selon les besoins.

Communication

Cibles : filière gériatrique du Bassin de Thau, Fédération Hospitalière de France, Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon, presse.

Financement Estimation du coût

- Partenaires : Hôpitaux du Bassin de Thau, Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Sète
- Partenaires souhaités : conseil général, Agence Régionale de Santé - Délégation Territoriale (avis favorable), Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT)

Estimation du coût : 70 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Visiogériatrie

Filière gériatrique du Bassin de Thau



Contexte et objectif

La visiogériatrie entre dans le cadre de la coopération entre les Hôpitaux du Bassin de Thau et les Établissements d'Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de la filière gériatrique. La visiogériatrie a pour objectif de permettre aux EHPAD de bénéficier d'avis de spécialistes ou d'une surveillance médicale et/ou paramédicale.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Hôpitaux du Bassin de Thau
Établissements d'Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) de la filière gériatrique du Bassin de Thau

Description du projet

La visiogériatrie a pour objectif de permettre aux personnes âgées, accueillies au sein des EHPAD de la filière gériatrique, de bénéficier d'avis de spécialistes ou d'une surveillance médicale et/ou paramédicale afin d'éviter, si cela n'est pas nécessaire, un transport vers l'établissement de santé et éventuellement une attente aux urgences qui peut aggraver l'état de santé d'une personne âgée déjà fragilisée.

Une expérimentation est en cours avec quatre EHPAD du bassin. Ce projet est développé dans plusieurs domaines, notamment la gériatrie, les soins palliatifs, l'orthopédie, la psychiatrie, les plaies et cicatrisation...

Mise en œuvre de l'expérimentation au cours du second trimestre 2012 :

- **Élaboration, conformément à la réglementation de l'activité télémédecine :**
 - D'une convention de partenariat
 - De protocoles de fonctionnement fixant, pour les médecins spécialistes, ou professionnels référents, les plages de disponibilités, leurs coordonnées, l'appel d'urgence, la traçabilité
 - Des protocoles individualisés
- Rencontres organisées avec les directeurs des EHPAD, professionnels soignants, médecins coordonnateurs des structures et médecins spécialistes
- Création d'un périmètre WI-FI dans les EHPAD ainsi qu'à l'hôpital et acquisition de tablettes numériques

Bilan Évaluation

L'expérimentation visiogériatrie est en cours. L'outil de suivi a été créé.

Plusieurs actes ont été réalisés dans les domaines :

- **Des soins palliatifs :** échanges entre les professionnels de l'EHPAD et l'unité mobile de soins palliatifs de l'hôpital sur des situations connues
- **Des plaies et cicatrisations :** avis et protocoles envoyés par l'infirmière experte et validés par le médecin traitant ou médecin coordonnateur
- **De la gériatrie :** avis échangés sur certaines situations
- **De l'orthopédie :** essais réalisés

Projet retenu par l'Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon (Projet Télémédecine).

Communication

Cibles : filière gériatrique du Bassin de Thau, Fédération Hospitalière de France, Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon, presse.

Financement Estimation du coût

- Avance des frais d'équipement par l'hôpital et les EHPAD
- Financement attendu de l'Agence Régionale de Santé Languedoc Roussillon dans le cadre de la mise en œuvre du Programme Régional de Télémédecine

Estimation du coût : 100 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le Service Rendu au patient par les réseaux de cancérologie en Ile de France



Contexte et objectif

Améliorer pour tous les patients et professionnels la connaissance et l'accès aux services proposés par les réseaux territoriaux.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ONCORIF
Réseaux franciliens impliqués en cancérologie : CONSTELLATION, ENSEMBLE, GYNECOMED, ONCORIF, ONCOVAL, RCYN et UNI-K
Michel CREMADEZ, méthodologiste et professeur émérite HEC
Agence Régionale de Santé Ile de France

Description du projet

Les objectifs de ce travail réalisé au sein d'ONCORIF ont été de :

- Définir un processus harmonisé, commun à tous les réseaux permettant d'élaborer un service adapté et pertinent, pour tout patient d'Ile de France
- Élaborer des outils opérationnels nécessaires à la réalisation de ce processus
- Concevoir des outils de pilotage nécessaires à l'amélioration de la qualité

Méthode

Les réseaux territoriaux de cancérologie d'Ile de France ont développé une évaluation adaptée à leur activité afin d'analyser sous forme de processus leur Service Rendu. Au vu des trois principaux objectifs de ce travail, trois phases méthodologiques ont été élaborées :

- Un travail de **recensement** des pratiques, des outils, des expériences de terrain
- Un travail d'**harmonisation** et de **proposition** d'un processus commun avec l'aide du méthodologiste
- Un enrichissement et une validation par les membres du groupe de travail et leurs équipes

Huit documents complètent le processus afin de formaliser chaque étape : fiche de signalement, d'inclusion, d'évaluation globale, de parcours coordonné patient (PCP), de suivi, de mise en veille ou sortie et un questionnaire de satisfaction proposé en deux temps.

Un tableau de bord rend compte à la fois :

- Du processus de travail dans chaque réseau à partir des indicateurs qualitatifs et quantitatifs recueillis
- De l'**adéquation des services aux besoins des patients** mesurés via les indicateurs suivants : l'évaluation de leur satisfaction, des **délais de prise en charge**, de l'**accès réel** aux services proposés, en comparant les niveaux de **complexité des patients** et celui des services qui leur sont rendus

Ces échelles, en cours de test au sein des réseaux territoriaux permettront notamment de vérifier que plus la complexité des patients augmente, plus le service rendu augmente.



Bilan Évaluation

Les réseaux sont matures aujourd'hui pour offrir, à travers une **démarche commune**, une réponse adaptée aux besoins et attentes médico-psycho-sociaux des patients, grâce à des outils et pratiques harmonisés mis à **la disposition de tout patient** en Ile de France.

La première partie de ce travail service rendu au patient est terminée. Il est prévu d'appliquer la même méthode pour analyser le service rendu aux professionnels.

Communication

- Rapport de synthèse
- Présentations orales aux tutelles (Agence Régionale de Santé Ile de France, Ministère de la Santé et Institut National du Cancer) réalisées et à venir au Congrès National des Réseaux de Cancérologie 2012

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Ile de France
Estimation du coût : 17 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Plateforme régionale pour optimiser la prise en charge des patients traités par des anticancéreux par voie orale



Contexte et objectif

Plein essor des anticancéreux par voie orale présentant des effets indésirables (EI) aux conséquences potentiellement sévères. Faciliter l'accès, l'orientation, le conseil, et le suivi de tous les patients traités par des anticancéreux par voie orale.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ONCORIF

Comité de pilotage :

- Professionnels de santé libéraux et hospitaliers,
- Représentants de l'Agence Régionale de Santé de l'Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et Innovations Thérapeutiques (OMÉDIT), du Cancéropôle, de l'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS), du pôle de cancérologie Cancer Est et du service médical de l'Assurance Maladie Agence Régionale de Santé Ile de France

Description du projet

ONCORIF : structure support et animateur d'un programme de travail défini par un comité de pilotage pluri-professionnel et ville/hôpital articulé autour de plusieurs axes complémentaires :

Axe Information des professionnels libéraux

Élaboration et mise à disposition :

- D'un programme e-learning et de fiches d'information destinées au patient et aux professionnels de santé pour le repérage et la gestion des EI
- D'une fiche de recueil et de gradation des EI destinée à l'infirmière libérale
- D'un annuaire des ressources régionales et de procédures pour un adressage facilité aux centres experts en cas de toxicité sévère

Axe Coordination

- Coordination des centres de conseil et d'expertise et mise en relation avec les professionnels de 1^{er} recours et les réseaux territoriaux
- Coordination des parcours des patients via les réseaux territoriaux selon un processus identique avec transmission d'informations

Axe Évaluation

Élaboration d'un protocole de recherche clinique pour évaluer l'impact, auprès des patients, d'une organisation coordonnée avec mise à disposition d'outils standardisés et visite par une infirmière au domicile.

Axe Animation et communication

- Harmoniser les pratiques
- Développer les coopérations et promouvoir des complémentarités
- Déployer ces modalités de suivi au sein de la région
- Communiquer pour faciliter la compréhension auprès des professionnels, des patients, de leurs proches et des associations

Bilan Évaluation

L'étude prospective, comparative, contrôlée, non randomisée et multicentrique permet d'évaluer le pronostic de deux cohortes de patients (prise en charge habituelle ou accompagnée).

L'analyse principale comparera le nombre de recours anticipé ou imprévu à la structure hospitalière de référence pour EI et évaluera l'observance et le respect de la dose-intensité. Une évaluation médico-économique utilisant les données du système informationnel de l'Assurance Maladie sera réalisée pour objectiver les coûts.

Indicateurs complémentaires : évaluation des connaissances et du nombre de professionnels ayant utilisé le module e-learning (enregistrés via la plateforme), nombre de fiches d'information distribuées et/ou téléchargées, nombre d'EI déclarés.

Communication

Cibles : Direction Générale de l'Offre de Soins, Agence Régionale de Santé, service médical de l'Assurance Maladie, mutuelles.

Toutes les données informatives seront disponibles en ligne sur le site du réseau régional ONCORIF avec un accès pour les professionnels attachés à ce projet.

Financement Estimation du coût

Financements recherchés auprès de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), de la Fondation de France, de la Ligue Contre le Cancer et de l'Institut National du Cancer (INCa).

Estimation du coût : 6 000 € pour la mise en forme du e-learning et 350 000 € pour la réalisation de l'étude clinique.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

2^{èmes} Rencontres Nationales des associations impliquées dans la lutte contre le cancer Vannes, 25 et 26 juin 2012



Contexte et objectif

Partant du constat que le champ d'action des associations reste souvent local et qu'elles ont peu le loisir d'échanger et de partager leurs expériences de terrain (fonctionnement, besoins et attentes...), le collectif K propose des tables rondes et ateliers dans le but de combler ces manques.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Collectif K : groupement de 14 associations de soutien aux malades atteints de cancer
Institut National du Cancer (INCa)

Description du projet

Public, participants

- Dirigeants d'associations, bénévoles actifs
- Responsables d'Espace Rencontres Information, AIRE Cancer, Espace Ressources Cancer...
- Responsables d'associations en charge du dépistage organisé
- Responsables de structures en lien avec les associations

Intervenants : institutionnels (Haute Autorité de Santé, Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail), milieu associatif, experts scientifiques, représentants de laboratoires pharmaceutiques

Programme

- **Tables rondes :**
 - « Après l'affaire Médiateur et les prothèses PIP comment entretenir des relations avec les entreprises de santé »
 - « Savoir travailler en réseau ou comment mutualiser nos compétences ? Partage d'expériences »
 - « Cancer et facteurs environnementaux : quel est le rôle des associations de lutte contre le cancer ? »
- **Ateliers :**
 - « Soutien aux malades atteints de cancer, quelle éducation thérapeutique proposer ? »
 - « L'association en pratique : entre droits et devoirs »
 - « La recherche de dons : comment faire ? »
 - « La communication non violente, un outil de négociation pour le monde associatif »

Les conférences plénières, témoignages, ateliers de travail auront pour objectifs d'enrichir leurs connaissances, d'optimiser la gestion de leur structure, pour *in fine*, leur permettre d'être plus efficient dans la prise en charge des malades et de leurs proches.

Bilan Évaluation

Participation de 40 associations, essentiellement de soutien aux malades.

L'étude des questionnaires d'évaluation (31 questionnaires soit l'avis exprimé de 23 associations) remis à l'issue des rencontres permet ce constat : les conférences plénières, témoignages, ateliers de travail ont permis d'enrichir les connaissances, ont procuré des outils pour mieux gérer leur structure et ont mis en avant le besoin d'échanges entre associations.

Le Collectif K va donc pérenniser ces rencontres sur le même lieu.

Communication

- Invitations envoyées à un large panel d'associations de soutien aux malades
- Mise en ligne des conférences sur les sites internet du Collectif K www.collectifK.fr et de l'INCa www.e-cancer.fr

Financement Estimation du coût

- Conseil Général du Morbihan
 - Institut National du Cancer (INCa)
 - Fonds propres du Collectif K
- Estimation du coût : 13 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le Ruban de l'Espoir 2012

5^{ème} édition



Contexte et objectif

Créé en 2008 de la volonté conjuguée des associations de réaliser un évènement fédérateur permettant, à travers différentes actions (conférences, débats, témoignages...), de sensibiliser le grand public au cancer du sein et à ses conséquences.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Collectif K : groupement de 14 associations de soutien aux malades atteints de cancer
Institut National du Cancer (INCa)
Parrainage du Ministère de la Santé (demande en cours)

Description du projet

Une délégation accomplit en voiture un périple de plus de 4 000 km reliant ainsi symboliquement les villes étapes de la 5^{ème} édition du **Ruban de l'espoir** qui se déroulera du 29 septembre au 14 Octobre 2012 :

- **17 villes étapes** : Reims, Bruxelles, Paris, Meaux, Caudry, Cambrai, Rouen, La Roche-Posay, Vannes, Saintes, Bordeaux, Castelnaudary, Montpellier, Aix en Provence, Draguignan, Gap, Lyon
- Dans chaque ville étape grâce à la mobilisation des associations, institutions, collectivités locales et professionnels, de nombreuses manifestations seront organisées :
 - Conférences
 - Expositions
 - Projections de film
 - Pièces de théâtre
 - Rencontres sportives
- Participation de milliers de personnes

En 5 ans le **Ruban de l'espoir** est devenu l'action majeure d'octobre rose en France :

- Plus de **500 partenaires de 2008 à 2012**
- Un parcours de plus de 15 000 kilomètres
- **62** étapes, **45** villes françaises
- **66** jours de manifestations

Bilan Évaluation

- **256** associations impliquées dans la lutte contre le cancer dont 20 comités de la Ligue contre le Cancer
- **26** plateformes santé, Espace Ressources Cancer (ERC), Kiosque Info Cancer (KIC), Espace de Rencontres et d'Information (ERI)...
- **36** centres de soins : centres de lutte contre le cancer, centres hospitaliers, cliniques
- **47** collectivités locales : mairies, conseils généraux, conseils régionaux
- **8** consulats
- **82** entreprises, commerçants...
- **83** conférences animées par des professionnels de santé, des scientifiques...
- **29** forums regroupant des associations de soutien aux malades, de structure de gestion du dépistage, des professionnels de santé
- **23** concerts, spectacles musicaux, de danse, pièces de théâtre...
- **12** expositions artistiques
- **18** présentations de lingerie et maillots portés par des femmes atteintes de cancer du sein
- **15** manifestations sportives
- **13** projections de films : témoignages, informations

Communication

- Sites internet : Ruban de l'Espoir www.rubandeleespoir.fr, INCa www.e-cancer.fr et associations partenaires
- Reportages TV, émissions de radio, presse locale et nationale

Financement Estimation du coût

- Collectif K
 - Sponsors : Amonea et Volvo
 - Partenaires publics et privés à chaque ville étape
- Estimation du coût : 32 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Parcours Personnalisé des Patients pendant et après le cancer

Expérimentation au **Centre
Régional de Lutte Contre
le Cancer Paul Strauss**

UNICANCER



CENTRE PAUL STRAUSS
centre régional de lutte contre le cancer

Contexte et objectif

Mise en œuvre des Mesures 18 et 25 du **Plan Cancer II** : coordination des acteurs intra et extra-hospitaliers du **Parcours Personnalisé des Patients**, pendant et après le cancer.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Institut National du Cancer (INCa)
Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss
Réseau Oncologique Nord Alsace (RONA)

Description du projet

De septembre 2010 à septembre 2011

• Volet infirmier

L'action de l'infirmière dédiée au dispositif d'annonce est prolongée par les missions de **coordinatrice du parcours des patients** :

- Référente joignable par le patient à tout moment de son parcours
- Coordination intra et extra-hospitalière
- Facilitation du relai hôpital/ville
- Création d'un **passport patient**, outil d'information et de liaison ville/hôpital commun aux différents intervenants
- Renforcement de la collaboration entre soignants hospitaliers et partenaires de ville pour l'organisation des retours à domicile complexes

• Volet social

Structuration du parcours social du patient :

- Mise en place systématique d'une **consultation sociale précoce** et d'une **consultation sociale en cours de suivi**
- Création d'une **Intervention Sociale d'Intérêt Collectif (ISIC)**, pour le maintien dans l'emploi et la facilitation de la reprise professionnelle
- Intégration d'un **volet social du Programme Personnalisé de Soins** dans le dossier patient

• Volet médical

Le Réseau Régional de Cancérologie Alsace (CAROL), les Réseaux Territoriaux (Réseau Oncologique Nord Alsace RONA, Réseau Oncologique Centre Alsace ROCA, Réseau Oncologique Sud Alsace ROSA) de Cancérologie et le Centre Paul Strauss instaurent la surveillance alternée du patient entre médecin hospitalier et médecin généraliste et mettent en œuvre le **Programme Personnalisé de l'Après-Cancer**.

Bilan Évaluation

De septembre 2010 à septembre 2011

- Inclusion de **141 patients** dans le **Parcours Personnalisé** sur les 150 prévus
- **224 patients vus en consultation sociale précoce** :
 - Détection précoce d'une **fragilité sociale** chez 33 % des patients et mise en place d'un **plan d'aide (1 patient sur 3)**
 - Crainte d'une **baisse de ressources** financières par 23 % des patients (**1 patient sur 4**)

Programme Personnalisé de l'Après-Cancer (en cours) :

- Réduction du délai de prise en charge hospitalière des nouveaux patients grâce à la surveillance alternée ville/hôpital

Communication

- Patients et proches : **passport patient**, livret d'accueil, TV interne, documents, Espace de Rencontres et d'Information (ERI), comité de patients
- Professionnels : réunions, journal interne, réseaux, centres de coordination en cancérologie
- Grand public : site internet, presse...

Financement Estimation du coût

Subvention de l'INCa : 135 000 €
Estimation du coût d'exécution du projet : 474 575€

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La Télé-Fibrinolyse en Bourgogne



Contexte et objectif

Améliorer l'accès à la fibrinolyse pour tous les bourguignons, seul traitement curatif des infarctus cérébraux, et atténuer les disparités d'accès à la fibrinolyse grâce à la télé-médecine.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau Bourgogne AVC
Agence Régionale de Santé Bourgogne

Description du projet

- En Bourgogne, 4 500 patients par an sont victimes d'un infarctus cérébral et seul 4 % d'entre eux ont accès à la fibrinolyse
- Disparités d'accès à la Fibrinolyse
 - Problèmes de démographie médicale
 - Région rurale
 - Fenêtre thérapeutique étroite (4 h 30)

Solution apportée

- Mise en place d'un réseau de télé-médecine reliant les 2 Unités de Soins Intensifs Neuro-Vasculaires (USINV) de territoire (Dijon et Chalon sur Saône) aux 13 centres hospitaliers dépourvus de neurologue et/ou d'USINV. Le Neurologue sollicité effectue à distance une téléconsultation et accède à l'imagerie cérébrale du patient grâce à un transfert d'images
- Le Neurologue évalue l'indication et les contre-indications du traitement et délègue l'acte de fibrinolyse à l'urgentiste du centre hospitalier de proximité
- Développement en parallèle, d'une formation dédiée aux urgentistes, sur la prise en charge des patients victimes d'un infarctus cérébral en phase aiguë et sur la télé-fibrinolyse

Bilan Évaluation

- **Évaluation médicale**
 - Évaluation de la prise en charge des patients selon les critères qualité publiée par la Haute Autorité de Santé
 - Mise en place d'un outil de suivi des patients téléfibrinolisés
 - Étude comparative entre patients téléfibrinolisés et patients traités en condition classique

Évaluation médico-économique du projet Télé-AVC

Premiers résultats

- 14 Télé-fibrinolyse avec Nevers, Sens et Auxerre : gain de temps de 2 heures en moyenne
- Le Centre Hospitalier Universitaire de Dijon travaille hors ses murs

Communication

- Rédaction d'un manuel : « *Comment réussir la mise en place de la Téléfibrinolyse ?* »
- Publications dans la Presse régionale, écrite et télévisuelle

Financement Estimation du coût

Financement publics :

- Plan AVC 2010-2014
- Plan Télé-Médecine 2011 et 2015 : subvention de 800 000 € émanant de l'Agence des Systèmes d'Informations Partagés en santé (ASIP santé)

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Parcours de soins des Personnes Vivant avec le VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine)



Contexte et objectif

Co-saisine de la Haute Autorité de Santé par 3 **associations agréées** membres du TRT-5 : Actions Traitements, Act Up-Paris et Aides.

Le projet a pour objectif de sécuriser tant à l'hôpital, qu'en ville, la prise en charge tout au long de leur vie des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) en intégrant le suivi des différents facteurs de co-morbidités/mortalités associés au VIH et aux effets indésirables des antirétroviraux.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Actions Traitements, Act Up-Paris et AIDES, pour le compte du collectif interassociatif TRT-5, constitué de 9 associations de lutte contre le VIH/sida
Haute Autorité de Santé

Description du projet

Le projet a pour objectif d'améliorer la prise en charge des PVVIH (Personnes Vivant avec le VIH) sur le territoire français :

- Adaptation de l'accès aux soins par une structuration territoriale en pôles, maisons, centres de santé et coopération multidisciplinaire de 1^{er} recours, complétant les pôles d'excellence, en une offre coordonnée de 1^{er} et 2nd recours permettant d'assurer une égalité d'accès aux soins, une harmonisation des prises en charge et une anticipation des phénomènes de dégradation et de dépendance au long cours
- Amélioration des référentiels et des pratiques professionnelles par une approche transversale de la prise en charge des PVVIH anticipant et limitant la dégradation vers un stade multipathologies chroniques, induite par la prise au long cours d'antirétroviraux, en sus à l'infection au VIH
- Création de protocoles de soins orientant le développement d'une offre de soins structurée, de proximité, en file active de 1^{er} et 2nd recours. Des expérimentations de prise en charge multidisciplinaire auront pour objectif de rendre opposables des référentiels et de reconsidérer des actes dans un objectif de forfaitisation des prises en charge annuelles pour PVVIH stabilisés (adaptation de la liste des actes et prestations)

Le résultat attendu du projet consiste à construire des parcours de soins "types", adaptés aux principaux profils des PVVIH et à leur stade de prise en charge. Ces parcours reposent sur :

- L'identification de points critiques du parcours PVVIH (biologiques, cliniques, médicaux) ou de ruptures dans le parcours de santé
- La définition d'actes clés labellisés et opposables
- La traduction économique du parcours (coopération transversale multidisciplinaire)

Bilan Évaluation

Des expérimentations territoriales en accord avec les Agences Régionales de Santé et les dispositifs de coordination régionale de lutte contre le VIH (COREVIH) permettront de tester, par retours d'expériences, des prises en charge primaires et secondaires (maisons de santé à expertises infectieuses, coopération multidisciplinaires de ville, codification du parcours de soins hôpital-ville...).

Les recommandations de pratiques découlant des parcours de soins peuvent permettre, du fait de leur opposabilité, de sanctuariser certains aspects comme les points critiques de la prise en charge des PVVIH.

À terme, l'évaluation des parcours de soins pourra permettre leur opposabilité sur le plan national.

Communication

Site internet : www.trt-5.org

Contacts : Éric SALAT salat@trt-5.org - Yann MAZENS mazens@trt-5.org

Financement Estimation du coût

Financements envisagés (non acquis à ce jour) :

- Expérimentation des parcours : Fond d'Intervention Régional (FIR), Mission d'Intérêt Général (MIG)
- Études sur les facteurs de co-morbidité/co-mortalité associés : Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS)
- Direction Générale de la Santé (DGS)

Estimation du coût : 1,5 M€

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Journées Parentales Journées Bilan



Association de bénévoles qui informe, aide, soutient les parents et toute personne concernée par l'attachement, ses défis et ses troubles

Contexte et objectif

Informer, aider, soutenir les parents et toute personne concernée par l'attachement, les défis d'attachement et les troubles de l'attachement.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association PETALES France
Fondation Pour l'Enfance
Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) Ille-et-Vilaine (35) et Morbihan (56)

Description du projet

Journées Parentales (JP) suivies de Journée Bilan (JB)

Objectifs

À partir de situations intra-familiales vécues, le projet consiste à proposer aux parents des journées de réflexion, appelées Journées Parentales (JP) à l'issue desquelles, la parole recueillie sera transmise à des professionnels. Ceux-ci, après étude, apporteront réponses, suggestions et pistes à suivre pour aider les enfants en souffrance lors de Journées Bilan (JB).

Naissance du projet

Ce projet fait suite aux observations de la responsable des Groupe de Rencontre et d'Echange entre Parents (GREP) : les familles demandent souvent de l'aide courante, et ont le sentiment de ne pas être comprises des professionnels auxquels elles s'adressent. Elles savent leur enfant ou adolescent en souffrance mais se sentent incapables de l'aider. Très souvent, on retrouve des problèmes d'attachement chez ces enfants. Les attitudes parentales doivent être spécifiques et adaptées afin de faire face à ces problèmes encore mal connus des professionnels. Les parents ont besoin de conseils, de soutien pour aborder les difficultés de leur enfant au quotidien.

Pour qui ?

- Les parents adhérents de l'association, c'est à dire les familles concernées de près ou de loin par la problématique de l'attachement. Ces journées sont ouvertes ensuite, selon les places disponibles, aux membres d'associations partenaires
- Les coordinateurs de GREP afin d'acquérir le maximum de compétences pour les restituer aux familles

Pour quoi ?

Pour réfléchir ensemble sous forme de cas concrets, pour recueillir anonymement le vécu des familles. Ce vécu sera transmis à des professionnels spécialisés dans le domaine évoqué (scolarité, violence, addiction...) pour étude et proposition d'aide.

Comment ?

Travail sous forme d'ateliers dont, pour la première fois, un réservé aux pères.

Le caractère innovant du projet

Les pères, en général peu écoutés, ont eu l'occasion de s'exprimer au cours de ces ateliers.

Quel sujet ?

La violence intra-familiale.

Où ?

Afin d'aller au plus près des parents, les JP se sont déroulées dans 6 villes : Rennes, Arras, Bordeaux, Lyon, Paris et Le Mans. La JB a eu lieu à Paris.

Bilan Évaluation

Critères d'évaluation

- Les retours des participants (lors des GREP, par mail, à l'écoute...)
- L'évolution des contacts adhérents dans la région concernée (participations aux groupes de parole, appels de l'écoute, multiplication des annonces RED...)
- L'évolution du nombre d'adhésions

Évaluation de l'action

- Les JP et JB ont permis une meilleure compréhension du processus de la violence et de sa gestion avant, pendant et après la crise
- Bonne participation des familles : 125 mères et 69 pères
- Bon indice de satisfaction suite au questionnaire : le travail en groupe, avec notamment un groupe « des pères », sur un thème qui les touche a été très apprécié (de 87 à 94 %)
- La JB de Paris a permis d'apporter des réponses concrètes aux questionnements parentaux
- Nécessité de gérer les émotions au cours de la JP et dans les jours qui suivent

Perspectives

Les familles et encore plus spécialement « les pères » souhaitent renouveler cette expérience de travail en groupe sur d'autres thèmes

Communication

- Contacts avec les milieux concernés
- Participation à des colloques

Financement Estimation du coût

- Fondation Pour l'Enfance
 - Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) Ille-et-Vilaine (35) et Morbihan (56)
 - Cotisations et dons des adhérents, apport financier des participants
- Estimation du coût : 4 000 € pour une Journée Parentale et 5 000 € pour une Journée Bilan.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

« Allô Ecoute »



Association de bénévoles qui informe, aide, soutient les parents et toute personne concernée par l'attachement, ses défis et ses troubles

Contexte et objectif

Informier, aider, soutenir les parents et toute personne concernée par l'attachement, les défis d'attachement et les troubles de l'attachement.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association PETALES France
Fondation Pour l'Enfance
Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) Ille-et-Vilaine (35) et Morbihan (56)

Description du projet

« Allô Ecoute » de PETALES France

Il s'agit avant tout d'une écoute téléphonique, ouverte à toutes et à tous. Elle doit être empathique et soutenante. Elle peut répondre aux questions éventuelles des appelants, mais toujours sous forme de « pistes » plutôt que de conseils ou d'avis tranchés. Elle ne peut être thérapeutique au sens soignant du terme, même si elle apporte du réconfort.

Historique

- 2002, un des membres fondateurs assure seul l'écoute téléphonique sur son numéro personnel
- Fin 2005, compte tenu du nombre croissant d'appels, organisation du service « Allô Ecoute ». Plusieurs écoutantes ont été formées et des plages horaires fixes d'« Ecoute » ont été créées. Entre temps, PETALES France s'est doté d'un site internet répondant aux questions pratiques

Qui appelle ?

- Des familles, principalement, qui, en découvrant le site, prennent contact pour en savoir plus, voire pour adhérer
- Des adhérents qui ont besoin de parler et qui utilisent ce service régulièrement
- Des professionnels de l'enfance (éducateurs, assistantes sociales, enseignants...) qui appellent pour se renseigner avant d'orienter les familles vers ce dispositif

Qui écoute ?

À ce jour, 4 bénévoles assurent ce service deux matinées et cinq après-midis par semaine. Les écoutantes, soit animatrices de Groupe de Rencontre et d'Échange entre Parents (GREP), soit seulement écoutantes, ont reçu une formation à l'écoute « basique », parfois avant même de rejoindre l'association.

Le caractère innovant du projet

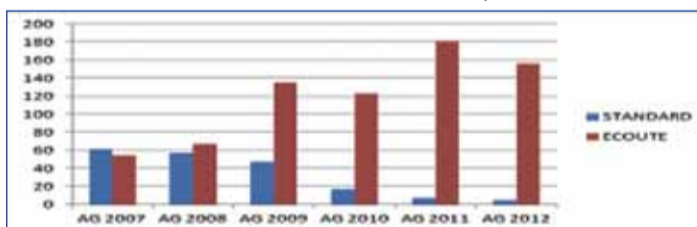
Les écoutantes ont pour point commun d'être toutes concernées par la problématique de l'attachement et d'être investies dans l'association depuis plusieurs années.

L'organisation

Les horaires ont été choisis pour donner la plus large amplitude possible aux appelants, tout en tenant compte de la disponibilité des écoutantes, toutes bénévoles. Le plateau « Allô Ecoute » fonctionne toute l'année excepté une semaine à Noël et au mois d'Août. Les écoutantes communiquent entre elles à l'aide d'un cahier de transmission des appels qu'elles s'adressent par mail. Ce cahier est anonymé et reprend les grandes lignes des conversations, ainsi que les « réponses » données par les écoutantes. Ainsi, toutes peuvent suivre le fil, lorsque les correspondants rappellent, ce qui est fréquent, et parfois plusieurs mois plus tard.

Bilan Évaluation

Le graphique ci-dessous montre bien l'essor de ce service depuis sa création.



Que ce soit dans les Groupe de Rencontre et d'Échange entre Parents (GREP), lors de rencontres nationales, ou par mail, les retours à propos de l'écoute sont toujours positifs : les parents expriment leur sentiment d'être compris, soutenus et réconfortés. L'écoute brise aussi l'isolement des familles qui vivent dans des régions où il n'y a pas encore de GREP.

À l'avenir

À terme, nous allons essayer d'amplifier le service « Allô Ecoute » dans le nombre des plages horaires et pour cela former de nouveaux écoutants d'ici fin 2012 début 2013.

Communication

- Bulletin à l'attention des adhérents
- Site internet : <http://www.petalesfrance.fr>
- Bouche à oreille

Financement Estimation du coût

- Transferts des appels du téléphone de PETALES France vers celui des écoutantes
 - Formation et rencontre des écoutantes :
 - Fonds propres
 - Fondation de France, Fondation Pour l'Enfance
 - Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) Ille-et-Vilaine (35) et Morbihan (56)
- Estimation du coût : 4 000 € par formation ou rencontre entre les écoutantes.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Équipe Mobile Alzheimer



Contexte et objectif

L'Équipe Mobile Alzheimer intervient à domicile afin de préserver l'autonomie de la personne et d'apporter un soutien aux aidants.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Groupement de Coopération Sanitaire AMPLITUDE
Centre Hospitalier Auxois Morvan
Site de Vitteaux

Description du projet

La création de l'**Équipe Mobile Alzheimer (EMA)** a été autorisée en août 2010 à hauteur de 30 places.

Depuis février 2012, le secteur géographique n'a fait que croître. Aujourd'hui il s'étend sur les cantons de Montbard, Pouilly en Auxois, Précy Sous Thil, Saulieu, Venarey Les Laumes, Vitteaux, Guillon, Liernais, Semur en Auxois et Sombernon.

Cette équipe organise et dispense, au domicile des patients, une **prise en charge coordonnée par un personnel qualifié** (ergothérapeute, psychomotricienne, assistantes de soins en gérontologie et présence d'une neuropsychologue) sur prescription médicale et sous responsabilité d'une infirmière coordonnatrice.

Cette équipe a pour objectif de prendre en charge et/ou de comprendre l'impact des troubles cognitifs, de mettre en place un maintien et des stimulations des capacités de la personne sur plusieurs niveaux, de tenter de canaliser les troubles du comportement, de développer l'aptitude à la communication non verbale.

Ces interventions sont proposées au rythme d'une séance par semaine à raison de 19 séances (dont 4 de bilans), renouvelable dans l'année suivante.

Ces interventions sont prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale.

Bilan Évaluation

Depuis un an l'EMA compte une trentaine de prise en charge.

La plupart des patients pour lesquels l'EMA est intervenue sur l'année 2011 sont à nouveau pris en charge sur l'année 2012.

Le périmètre d'intervention s'étend progressivement, grâce à une information très large. L'équipe est intervenue sur différents forums liés au maintien à domicile.

À ce jour l'Équipe Mobile Alzheimer tend à développer son activité au niveau de l'accompagnement des aidants familiaux et des professionnels de santé pour guider les familles sur les possibilités d'autres structures à la fin des prises en charge.

Communication

Communication relayée par les médecins, la Consultation Mémoire de Proximité, un réseau de santé et d'autres services d'aide avec lesquels fonctionne l'EMA.

Cibles : toutes les familles ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer
Support : flyers EMA

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Bourgogne
Estimation du coût : 150 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le Technicien d'Insertion au sein des Services Régionaux de l'AFM

« Une réponse originale d'accompagnement
de la personne malade et son entourage
tout au long de son Parcours de Santé »

Contexte et objectif

Être atteint d'une maladie neuromusculaire : **un parcours de santé complexe**. Accompagner, être aux côtés, rendre acteur, permettre à la personne d'agir aussi bien dans son projet de soin que son projet de vie, tel est l'enjeu de l'accompagnement des techniciens d'insertion.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française
contre les Myopathies (AFM)



Description du projet

Les Services Régionaux sont des équipes de professionnels qui interviennent auprès des personnes touchées par une maladie neuromusculaire et/ou de leur entourage, à leur demande, pour faciliter leur accès aux soins et aux aides, les soutenir dans les moments clés de la maladie, être une interface avec les différents réseaux médicaux, sociaux ou médico-sociaux.

Ces professionnels interviennent comme **Techniciens d'Insertion** et non au titre de leur formation initiale. A la fois généraliste (tous domaines, toutes questions en lien avec les conséquences de la maladie) et spécialiste (maladies neuromusculaires), le Technicien d'Insertion est **un référent dans le parcours de santé de la personne**.

Sa mission :

- **Auprès des personnes malades et leur famille pour :**
 - Une meilleure compréhension de la maladie, des soins, une orientation vers les réseaux médicaux spécialisés et de proximité, un accompagnement dans le parcours de soin
 - Une action de prévention et d'information de proximité
 - Une écoute et une analyse des situations à travers le projet de vie de chacun, un soutien et un engagement dans tous les moments clés de la maladie
 - Une meilleure connaissances des aides existantes, des financements possibles, de la législation en vigueur, des réseaux compétents, des droits et démarches à entreprendre
- **Auprès des professionnels pour :**
 - Articuler le parcours de soins et le parcours de vie, faciliter le parcours de santé
 - Informer sur les spécificités des maladies neuromusculaires
 - Optimiser le travail de réseau au profit d'une cohérence d'accompagnement pour les familles

Bilan Évaluation

25 Services Régionaux mis en place depuis 1988, en Bourgogne depuis le 1^{er} Janvier 1990. Le **Service Régional Bourgogne** est intervenu auprès de 512 familles.

En 2011 :

- **211** familles ont fait appel au service
- **319** visites à domicile
- **287** rencontres avec des professionnels :
 - **162** s'inscrivent dans notre positionnement d'interface, de lien, entre les personnes malades, leur famille et les réseaux de soins ou du secteur social ou médico-social et incluent notre présence sur les lieux
 - **125** sont relatives à des actions d'information sur les spécificités des maladies neuromusculaires ou à une bonne identification des professionnels, de leurs champs de compétence ou à une mission de représentation des usagers dans certaines instances
- **576** demandes exprimées par les personnes malades :
 - **151** concernent le parcours de soin
 - **425** concernent le parcours de vie
- **Consultations hospitalières pluridisciplinaires** au centre de compétences sur les pathologies neuromusculaires de Bourgogne Franche-Comté
- **Implication du Service Régional Bourgogne auprès des équipes des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) :** convention de collaboration avec la MDPH de l'Yonne (77 accompagnements pour 168 demandes des usagers auprès des MDPH)

Volonté de faire reconnaître, valoriser les actions et démultiplier le concept

Communication

Contact : Cécile RELIOUX Directrice - AFM Service Régional Bourgogne
2, Rue de la Forge - 21800 QUETIGNY - 03 80 46 90 93

Financement Estimation du coût

Fonds associatifs propres
Estimation du coût de fonctionnement du Service Régional Bourgogne : 440 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Mise en place du Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC) conduit avec et par le médecin traitant

Action 25.3 du Plan Cancer 2



Contexte et objectif

Dans le cadre du Plan Cancer 2, l'Institut National du Cancer (INCa) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) ont conduit une expérimentation sur la coordination du parcours de soins des patients pendant et après le cancer dont un des trois objectifs était la mise en œuvre du **Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC)**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Sherpa Santé - Dr Stéphane IRRMANN
Pr Jean-Marc NABHOLTZ - Centre Hospitalier de Montluçon (CHM) (03)
Centre de Radiothérapie Joseph BELOT (03)
Centre de Lutte Contre le Cancer Jean PERRIN - Clermont Ferrand (63)
Institut National du Cancer (INCa)

Description du projet

L'offre de soins Sherpa Santé est une organisation complète de coordination, adaptée et dédiée, qui comprend :

- Une infirmière de coordination (IDEC)
- Une méthodologie unique
- Une logistique spécifiquement créée
- Un management opérationnel

Période d'expérimentation : octobre 2010 à septembre 2011, prolongée jusqu'à fin juin 2012.

Population cible : tous les nouveaux patients atteints de cancer inclus dans le processus de coordination traités au CHM et ayant terminé leurs traitements.

Processus spécifiquement mis en place pour le PPAC :

- Constitution d'un groupe de travail composé des experts locaux hospitaliers du cancer et des représentants des médecins généralistes
- Réunions d'élaboration :
 - Du contenu (coordonnées de tous les acteurs de santé impliqués, calendrier de consultations et examens, éléments de surveillance, accompagnement social, autres soins de support...)
 - Des principes de la surveillance alternée sur 5 ans en fonction des référentiels à disposition (INCa)
 - Du format (papier et informatique)
- Réunions de partage avec les médecins traitants du bassin de population concerné, ajustements sur le fond et la forme et définition du mode de déploiement
- Méthodologie spécifique d'objectifs/séquences/actions de l'IDEC pour l'élaboration dudit PPAC sous l'autorité du médecin référent (spécialiste du cancer) en lien avec le médecin traitant et le patient
- Elaboration d'un outil informatisé, partageable et modifiable par les seuls acteurs autorisés (médecin référent, médecin traitant et IDEC) conforme aux règles de sécurité en vigueur
- Evaluation du processus auprès des patients, des médecins traitants et de tous les autres acteurs de santé concernés
- Critères d'évaluation de l'INCa : au mois 50% de PPAC pour les patients en phase de surveillance

Bilan Évaluation

- À fin mars 2012, 95 patients (56 % du total patients suivis) sont en phase de surveillance
- 100 % de ces patients ont bénéficié d'un PPAC construit par l'IDEC selon les règles définies par le groupe de travail et validé par le médecin référent
- 71 médecins traitants suivent ces patients (soit une moyenne de 1,7 patient par médecin traitant)
- 87 % de ces médecins traitants participent pleinement à cette mise en œuvre pour le plus grand bénéfice de leurs patients
- 87 % des PPAC sont remis au patient par son médecin traitant, après envoi par l'IDEC, dans les 2 mois à l'issue de la phase active de traitement (57% dans le premier mois),
- Cette action est une des forces de la transversalité hôpital/ville

Communication

- Loco-régionale : auprès des acteurs hospitaliers et de ville (médecins traitants, assistantes sociales, Conseil Régional de l'Allier, Agence Régionale de Santé et Caisse Primaire d'Assurance Maladie Auvergne, Réseau OncAuvergne)
- Nationale : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés, Ministère de la Santé, INCa, Agences Régionales de Santé et Caisses Régionales d'Assurance Maladie
- Presse : *Oncologie & Le Nouveau Cancérologue*, journal *La Montagne* et radio locale RJFM

Financement Estimation du coût

Subvention de l'Institut National du Cancer (INCa) : 120 000 €, liée à l'expérimentation sur 18 mois.
Estimation du coût : 240 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Halte canine Brestoïse



Contexte et objectif

Si l'animal est parfois le seul lien affectif de personnes en situation de précarité, il peut aussi être un frein dans un parcours de soins. L'objectif de la Halte canine brestoïse est de permettre aux personnes domiciliées sur le territoire de la communauté urbaine de Brest en situation de précarité et propriétaire de chien(s) de s'en libérer le temps d'effectuer des démarches de santé, de se soigner.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Brest
Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) - Brest (29)
Association Halte d'Accueil Frédéric OZANAM
Ville de Brest - Service Animal et Ville
PECA Formation : pension d'éducation canine

Description du projet

L'action consiste à proposer à la personne nécessitant une hospitalisation, la garde de son chien par un bénévole ou par la pension canine partenaire. L'adhésion du patient est recherchée pour chaque accueil.

L'action vise l'accès mais aussi la poursuite des soins auprès de personnes isolées et en situation précaire (bénéficiaires des minima sociaux) possédant un ou des chiens.

Elle s'appuie sur :

- Une convention partenariale qui structure le rôle de chacun des professionnels chargés de la coordination de l'action et des acteurs y participant
- Un comité de pilotage réunissant les signataires de la convention
- Une procédure interne au CHRU décrivant l'objet de l'action et la conduite à tenir pour activer ce dispositif
- La mise en place d'outils :
 - Formation des bénévoles sur le comportement canin
 - Remise d'un livret d'accueil aux bénévoles
 - Fiches d'informations pour les propriétaires du chien et les bénévoles
 - Tableau de bord de suivi des accueils

Le nombre de chiens pouvant être accueilli simultanément par la Halte Canine est de 3 maximum.

La Halte fonctionne grâce à une quinzaine de familles d'accueil bénévoles

Bilan Évaluation

Activité 2011 :

- Nombre d'accueil de chiens : 26
- Nombre de jours d'accueil : 579
- Durée moyenne de séjour : 22 jours (minimum : 3 jours - maximum : 120 jours)

Ces chiffres illustrent la plus value apportée en terme de poursuite des soins dans la durée.

En ce sens, l'accueil du chien chez des particuliers facilite l'acceptation de cette solution en témoignant aux patients une attention portée à leurs difficultés et une sensibilité vis-à-vis de l'animal.

À l'issue des hospitalisations, les retours positifs exprimés par les accueillants sur les capacités des maîtres à s'occuper de leur chien sont vécus comme une reconnaissance pour ce public.

La mise en valeur de la dimension altruiste de l'action est également valorisante pour les familles d'accueil.

Communication

- Site internet : www.halte-canine-brest.com
- Articles dans la presse locale et dans les revues internes du CHRU et de la Ville de Brest
- Reportages : FR3, France Bleu Breizh Izel, France 5 Magazine de la santé
- Premier prix de l'Institut Scientifique et Technique de l'Animal en Ville (ISTAV) à la Ville de Brest pour son travail autour des animaux dont la Halte canine brestoïse
- Lauréat du concours 2011 " Droits des usagers " du Ministère chargé de la Santé

Financement Estimation du coût

- Moyens humains à moyens constants (coordination)
- Subvention de la Ville de Brest : 3 000 €
- Participation des usagers : 1 € par jour

Estimation du coût en vue d'une pérennisation : 30 000 € pour engager un intervenant social à mi-temps et assurer les frais de fonctionnement.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Contexte et objectif

Santé au cœur de la cité (SAAC) est un forum permanent qui a pour ambition de privilégier et de promouvoir la **dimension urbaine de la santé**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Covos Baxon Santé
Valauval

Description du projet

- Animation de débats, d'échanges, d'initiatives et de rencontres sur la santé, avec la ville pour cadre de réflexion et d'action
- Création du « **Congrès permanent** » sur internet, relayé par des opérations terrain - congrès, colloques, symposia, open meetings - de conception propre ou associée
- Mise à disposition du label et de la démarche pour toute campagne de promotion du **patient-citadin**, d'éducation de la santé (**Demain, j'ai santé**), de valorisation des professions de santé et de communication transversale (**Les Ateliers SACC**)
- Assistance des villes et de leurs élus pour définir, dans le cadre de partenariats public-privé, des programmes d'actions dérivés de la campagne **Santé au cœur de la cité**
- Alimentation en continu des débats sur la reterritorialisation du système de soins. Réseaux de santé, maisons de spécialistes, l'hôpital hors ses murs, hospitalisation à domicile, éducation thérapeutique des patients, parcours de soins sont autant de sujets et d'axes de réflexion qui projettent la **santé au cœur de la cité**

Le **Congrès permanent** est enrichi régulièrement par diverses contributions écrites ou orales. Il a suscité différents programmes de formation et de recherche (PharmaStages, MediStages, Consultation Motivationnelle...).

Chaque manifestation terrain doit apparaître comme la déclinaison locale d'une thématique générale.

Bilan Évaluation

Le site internet www.santeaucoeurdelacite.com est en ligne depuis décembre 2009. Les communications y sont conçues dans des formats courts afin de demeurer dans le modèle du congrès.

La première édition physique de Santé au cœur de la cité s'est tenue à Boulogne-Billancourt les 22 et 23 octobre 2010, sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé et des Sports et du Secrétariat d'Etat chargé du Logement et de l'Urbanisme.

Les Actes de cette manifestation ont été publiés sur le site dans leur intégralité.

Communication

Cibles : professionnels de santé, associations de patients, professionnels de l'aménagement et de l'urbanisme, élus.

Financement Estimation du coût

- Partenaires, entreprises privées, institutionnels
 - Moyens facilitateurs procurés par les collectivités locales
- Estimation du coût : 5 à 50 K€ selon les actions développées.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Troubles du sommeil et Handicap



Contexte et objectif

Les troubles du sommeil touchent un grand nombre d'enfants, et tout particulièrement les enfants en situation de handicap. De nombreux traitements sont proposés. L'éducation et la sensibilisation aux bonnes habitudes de sommeil peuvent être un moyen de prévention et de traitement. L'objectif de ce livret est de permettre aux parents de s'approprier des conseils en matière de sommeil.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau Régional de Rééducation et Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P)
Réseau Lucioles

Description du projet

En 2009, un groupe de travail s'est constitué au sein du **réseau R4P**, en partenariat avec le **Réseau Lucioles** qui a réalisé une enquête nationale intitulée « *Sommeil et handicap mental sévère* ».

Le livret a été élaboré à partir de cet état des lieux mené auprès des familles et des professionnels, puis a été enrichi des connaissances et conseils de professionnels du sommeil et/ou du handicap.

Ce document a été édité en juillet 2011. Tout en laissant place aux témoignages de parents d'enfants handicapés, il comprend également :

- Des informations générales sur le sommeil de l'enfant
- Des informations sur les particularités et les troubles du sommeil chez l'enfant en situation de handicap : les insomnies, les parasomnies, les hypersomnies
- Des conseils précis pour améliorer le sommeil de l'enfant handicapé
- Des suggestions pour se faire aider, trouver du soutien
- Des fiches techniques pratiques pour le quotidien

Le livret est téléchargeable gratuitement sur les sites www.r4p.fr et www.reseau-lucioles.org

Pour se procurer la version imprimée, un bon de commande est disponible sur les sites www.r4p.fr et www.reseau-lucioles.org



Images : Delphine Chaurvin

Bilan Évaluation

De Juillet 2011 à Juillet 2012, plus de 1 800 livrets ont été diffusés auprès des familles et des professionnels.

Une évaluation est en cours via un questionnaire disponible sur www.reseau-lucioles.org

Communication

Sites internet :

- Réseau R4P : www.r4p.fr
- Réseau Lucioles : www.reseau-lucioles.org

Contact : contact@r4p.fr

Financement Estimation du coût

Soutien financier : Réseau R4P, Réseau Lucioles, Association Albatros, Groupe APICIL, Association pour la Lingerie, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil, Oralía, Ivalua.

Estimation du coût du livret : 20 257 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Carnet informatisé de Soins et de Suivi Spécifique (CS3) Enfance et Handicap

Contexte et objectif

Les parcours des enfants ayant un handicap sont longs, complexes et difficiles à reconstituer. Le CS3 permet d'améliorer la coordination, la continuité et la qualité de la prise en charge des enfants en situation de handicap.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le **réseau R4P**, Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes, association de professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant en situation de handicap.

Description du projet

Le **CS3** est un outil informatisé totalement sécurisé et confidentiel, utilisé gratuitement par les familles et les professionnels autorisés par les familles.

Cet outil permet :

- D'impliquer les parents dans la prise en charge de leur enfant : familles et professionnels peuvent centraliser et partager des informations médicales et socio-éducatives (compte-rendu, bilans...) mais aussi des documents CERFA (certificat médical...), consulter la liste des professionnels, accéder à des modèles de documents et à des bases documentaires
- Une prise de décision plus rapide, plus fiable, plus consensuelle (sanitaire, médico-social et libéral) et moins segmentée par spécialité : la qualité des prises en charge est améliorée. La prise en charge est également plus efficace dans les services d'urgence avec un espace Urgence dédié dans le Carnet
- La sauvegarde des données et ainsi la continuité des soins
- De bénéficier, pour les familles, de services complémentaires (prise de rendez-vous, pré-admission...), d'un système d'alerte (rappel de rendez-vous) et d'une aide dans les démarches administratives (dossier pour les Maisons Départementales des Personnes Handicapées)

Le **CS3** a été élaboré par une centaine de professionnels et de familles qui se sont réunis en groupe de travail. Le **CS3** est à ce jour en cours d'expérimentation.

Bilan Évaluation

Le **Carnet de Soins et de Suivi Spécifique** a reçu le label « 2011 - Année des patients et de leurs droits ».

Le projet est soutenu par de nombreux partenaires : des familles et des professionnels, des personnes ayant un handicap, des institutions, des associations, des organisations gestionnaires d'établissement, etc.

L'évaluation devra répondre à 3 objectifs

- Évaluation de la fonctionnalité du **CS3**
- Évaluation du déploiement (quantitative et qualitative)
- Évaluation de l'efficacité et de l'efficience du **CS3**



Communication

- Diffusion d'une plaquette, communication lors de colloques et séminaires, articles
- Site internet : <http://carnet.r4p.fr>

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes
- Association Perce Neige
- Groupe APICIL
- Fondation Pfizer

Estimation du coût : 658 140 € (Sept 2009 – Déc 2015) dont 325 000 € déjà financés

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pour un dépistage coût efficace sur une journée nationale en Haute Marne



Contexte et objectif

En 2004, l'action "*La Haute Marne hépatante*" a permis d'améliorer le dépistage de l'hépatite C. En 2012, 60 % des patients sont dépistés. Comment continuer à faire avancer le dépistage de l'hépatite C, à moindre coût, en zone semi rurale ?

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

SOS Hépatites Champagne Ardennes
Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit - Saint Dizier (52)
Unité Transversale pour l'Éducation du Patient - Centre Hospitalier Général de Saint Dizier (52)
Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie - Saint Dizier (52)

Description du projet

Patients et méthodes

Le 16 mai 2012, une journée de dépistage a été organisée à Saint-Dizier, associant le Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit, l'Unité Transversale pour l'Éducation du Patient, SOS hépatites, le Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie et le Centre Hospitalier Général.

Tous les professionnels du département ont été informés, les médias ont été mis en tension la semaine précédente : télévision locale, radio et article dans la presse chaque jour.

73 patients ont été dépistés pour le Virus de l'Hépatite C (VHC), le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), le Virus de l'Hépatite B (VHB) et ont bénéficié d'un fibroscan.

Tous ont été dépistés de façon anonyme et gratuite et ont rencontré médecins et infirmières.

- 73 patients ont été dépistés
- 2 sérologies VHC positive et virémiques (2,7 %)
- 1 sérologie VHB chronique (1,3 %)
- 2 sérologies VHB guéris (2,7 %)
- Aucune sérologie VIH
- 12 examens de la plasticité du foie au fibroscan étaient anormaux (16,3 %)

Bilan Évaluation

Cette action a permis de **dépister 5 fois plus d'hépatite C** que la prévalence départementale. Les patients ayant un fibroscan anormal sont en cours d'exploration.

Avec peu de moyen, il est possible, dans un département semi-rural comme la Haute-Marne, d'activer l'ensemble des réseaux de professionnels de santé mais aussi les médias pour préparer une journée de dépistage et la rendre efficace et performante en valorisant le **Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit** pour faire du dépistage hors les murs.

Communication

- Congrès de l'Association Française pour l'Étude du Foie 2012
- Médias : télévision locale, presse et radio

Financement Estimation du coût

Mise en synergies des moyens existants.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Initiation à l'éducation thérapeutique du patient Hépatite C chronique

Programme AVANCE

(Agir, Vivre, Anticiper Ensemble
contre l'hépatite C)



Contexte et objectif

Former les soignants à l'éducation thérapeutique du patient atteint du Virus de l'Hépatite C (VHC).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

SOS Hépatites
Laboratoire MSD (Merck Sharp & Dohme)

Description du projet

MSD a fait appel à la Fédération SOS Hépatites pour continuer à mettre en œuvre un programme de formation « Initiation à l'Éducation Thérapeutique du Patient VHC ».

Les formations ont été animées par des formateurs de la Fédération SOS Hépatites et certains modules ont été présentés par les professionnels de santé (médecins) des services de gastro-entérologie, d'addictologie.

Le schéma des formations (9 h 00 à 17 h 00) est le suivant : les aspects théoriques sont abordés en matinée tandis que l'après-midi est consacré aux mises en pratique.

Les objectifs de la journée de formation pour les participants :

- Actualiser ses connaissances sur la trithérapie : suivi médical et biologiques des patients recevant une trithérapie anti-VHC
- Actualiser ses connaissances en éducation thérapeutique du patient VHC
- Organiser un suivi éducatif des patients recevant une trithérapie anti-VHC
- Savoir évaluer et entretenir la motivation des patients malgré les contraintes et les effets secondaires du traitement
- Repérer les compétences de sécurité à vérifier pendant le suivi éducatif des patients recevant une trithérapie anti-VHC

La **Fédération SOS Hépatites** s'est engagée à organiser 25 dates d'une journée de formation à destination des professionnels en contact avec des personnes atteintes d'hépatite C.

Bilan Évaluation

Au 10/07/12, **252 professionnels ont été formés** (moyenne de 21 stagiaires par formation).

Les infirmières des centres hospitaliers représentaient la grande majorité des professionnels formés bien qu'il y ait également des infirmières des prisons, des Centres des Soins et d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie, des médecins et des pharmaciens libéraux.

La satisfaction des stagiaires a été évaluée sur les modules abordés lors de la journée (scores de 0 à 10).

Les modules les plus appréciés des participants :

- La gestion des effets secondaires : 88,3 % notent entre 7 et 10
- Actualisation des connaissances bio médicales : 84,4 % notent entre 7 et 10
- Le suivi éducatif : 82,6 % notent entre 7 et 10
- Les mises en situation : 79,1 % notent entre 7 et 10

Communication

- MSD
- Comité de suivi et de prospective du plan national hépatites virales B et C 2009/2012
- Congrès

Financement Estimation du coût

Laboratoires MSD
Estimation du coût non communiquée

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Centre Médical et Pédagogique « Les lycéens »

FONDATION SANTÉ
DES ÉTUDIANTS
DE FRANCE 

CrSa
Ile-de-France



Contexte et objectif

Parcours de soins, parcours citoyen.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Soins de Suite et de Rééducation Pédiatrique - Varennes-Jarcy (91)
Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Ile de France

Description du projet

Double prise en charge « soins et études »

Les patients accueillis à Varennes Jarcy ont entre 12 et 25 ans. L'activité médicale du centre propose des prises en charge spécialisées et encadrées par des équipes pluridisciplinaires :

- **Service de Médecine physique et réadaptation** : traumatologie, orthopédie, rhumatologie, neurologie centrale et périphérique, affections musculaires
- **Service de Médecine interne** : hématologie, oncologie, post-transplantation, affections dysimmunitaires, endocriniennes, respiratoires et digestives chroniques
- **Plateau technique** : kinésithérapie, balnéothérapie, ergothérapie, orthophonie, diététique, psychologie, activités physiques adaptées

Deux types de séjours sont possibles : hospitalisation à temps plein (60 lits) ou hospitalisation de jour (15 places).

Associé à l'activité médicale, le service des études, **annexe pédagogique du lycée de Montgeron (91)**, permet la poursuite du cursus scolaire, du collège au post-bac. Les élèves sont admis directement dans le niveau correspondant à leur statut précédent, ou intégrés provisoirement dans une classe d'accueil qui permet d'évaluer leurs acquis et d'élaborer un projet personnel de scolarisation.

Pour un patient acteur de son projet

Les objectifs de séjour et les modalités de prise en charge sont définis avec l'accord du patient et de sa famille. Ces objectifs font l'objet d'une évaluation régulière lors du séjour. Un contrat d'hospitalisation associe ainsi le patient et l'équipe dès l'admission de celui-ci.

Ce projet est l'élément essentiel autour duquel s'organise la vie de l'utilisateur. Chaque étape de l'hospitalisation et de la vie dans le service est conçue comme un temps thérapeutique.

Bilan Évaluation

- Qualité reconnue par une certification de la Haute Autorité de Santé obtenue en avril 2007
- Labellisation en décembre 2011 « **Établissement, Année des patients et de leurs droits** »

Pour faire évoluer la physionomie de la structure et entrainer une dynamique au service de l'utilisateur, un **projet d'établissement (2008-2012)** a été mis en place : **création de lieux de vie** (appartement pour les familles, salle des familles, salle multimédia, salle multiconfessionnelle, salle de convivialité, cuisine éducative) ainsi que de **nouvelles modalités de prises en charge** (projet Tableaux Numériques Interactifs pour les Soins-Études) jusqu'à l'obtention en décembre 2010 d'une autorisation liée à l'**Éducation Thérapeutique du Patient**.

Communication

Journées portes ouvertes, articles dans la presse locale (*Républicain de l'Essonne, le Parisien, le Journal de Varennes*), reportage TF1, réalisation d'un film.

Financement Estimation du coût

- Soins-Études (Tableaux Numériques Interactifs) : Caisse d'Épargne (100 K€)
- Lieux d'accueil : Fondation Hôpitaux de Paris (30 K€)
- Éducation et promotion de la santé : Mission Interministérielle pour la Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie
- Exposition Ligne de vie réalisée par nos patients : Culture à l'Hôpital, Direction Régionale des Affaires Culturelles et Ministère de la Santé (20 K€)

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

États Généraux vers un PLAN CŒUR



Contexte et objectif

Le cœur, enjeu majeur de santé publique :

- 2009 : Manifeste pour un **PLAN CŒUR**
- 2010 : Table Ronde Nationale de la recherche en cardiologie
- 2011 : Lancement des États Généraux au Ministère de la santé et signature de la Charte d'engagements
- 2012-2013 : États Généraux en régions (Lyon, Nîmes, Lille, Nantes, Strasbourg et Bordeaux)

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Alliance du Cœur (Union Nationale des Fédérations et Associations de Malades du Cœur et de la Circulation Sanguine) Fédération Française de Cardiologie (FFC)

Description du projet

Objectifs de ces États Généraux

- Convoquer la Fédération Française de Cardiologie, l'Alliance du Cœur et leurs partenaires
- Se poser les grandes questions dans le domaine des maladies cardiovasculaires (organisation de la recherche et des soins, réduction des inégalités sociales et territoriales, coordination des acteurs, etc)
- Constituer, en régions, un lieu d'échange et de réflexion, entre toutes les parties prenantes, à travers des débats participatifs
- Ouvrir le débat, non seulement, entre les pouvoirs publics, les institutions sanitaires et sociales et les élus, mais aussi entre les personnes malades et les associations qui les représentent, les professionnels de santé et les chercheurs
- Consigner la parole et les recommandations publiques, dans un **Livre Blanc**, qui sera remis officiellement, afin que l'État prenne les mesures qui s'imposent à travers un **PLAN CŒUR**

6 thèmes ou grands chantiers

- Répondre à l'urgence face à l'accident cardiovasculaire
- Améliorer le suivi au cours d'une maladie cardiovasculaire
- Les femmes ou les grandes oubliées
- La recherche en cardiologie
- La prévention
- La réinsertion sociale des personnes malades

Organisation

Les différents acteurs :

- Les organisateurs du débat en région
- Les intervenants choisis selon les problématiques retenues
- Les consultantes en charge de l'animation
- Les contributeurs chargés d'élaborer une synthèse
- Le porte-parole de la démarche (Jean-François TOUSSAINT) cardiologue et directeur de l'Institut de Recherche bioMédicale et d'Épidémiologie du Sport

Bilan Évaluation

Résultats attendus

- Établir un état des lieux des difficultés grâce aux témoignages d'expériences personnelles ou locales
- Développer la collaboration entre les représentants des personnes malades, les associations, les proches, les soignants, les acteurs institutionnels et les élus
- Créer une dynamique collective afin d'aboutir à des propositions d'amélioration concrètes et argumentées
- Obtenir des pouvoirs publics, une meilleure prise en compte des difficultés et des attentes exprimées
- Rédiger un **Livre blanc**, constituant le document de référence des situations, revendications, propositions et recommandations
- Remettre officiellement le **Livre blanc** aux pouvoirs publics

Communication

Cibles : pouvoirs publics et grand public

- Publication du Livre Blanc
- Conférence presse
- Sites internet : <http://www.plan-coeur.fr>, <http://www.alliancecoeur.fr>, <http://www.fedecardio.com>

Financement Estimation du coût

Fédération Française de Cardiologie principalement et Alliance du Cœur, avec les autres partenaires, au nombre d'une vingtaine
Estimation du coût total incluant la démarche et l'élaboration du Livre Blanc : 900 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Livre blanc Diabète et travail

Propositions pour en finir avec les discriminations



Contexte et objectif

Le diabète, maladie chronique, est encore mal connu du grand public et du monde du travail. Les personnes diabétiques sont très souvent exposées aux discriminations liées à la maladie notamment dans la sphère socioprofessionnelle (formation, accès et maintien dans l'emploi). L'AFD, dans le cadre de ses missions d'information et de défense des personnes diabétiques publie un **Livre Blanc** sur le sujet.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française des Diabétiques
Comité d'experts pluridisciplinaires et comité de relecture : professeurs en diabétologie, avocate spécialisée en droit du travail, médecins du travail, juriste spécialisé en droit de la santé, spécialistes métiers

Description du projet

Ce **Livre Blanc** a été conçu pour :

- Sensibiliser les personnes diabétiques sur l'orientation, le reclassement et la reconversion professionnelle
- Améliorer les connaissances de la maladie pour changer les idées reçues sur l'aptitude professionnelle des personnes diabétiques
- Réévaluer les différents textes de lois régissant les aptitudes au travail pour les actualiser aux réalités du travail et du diabète aujourd'hui

L'Association Française des Diabétiques a entrepris un travail d'analyse et d'actualisation de la liste traditionnelle des métiers interdits et déconseillés aux personnes diabétiques, dont certains sont réglementés par des textes de loi parfois obsolètes, inadaptés ou imprécis au regard de l'évolution des conditions d'exercices des métiers, de l'évolution des traitements et des progrès de l'autosurveillance et de l'autocontrôle glycémique.

La démarche initiée consiste principalement à :

- Étudier les possibilités d'accès à certains métiers au regard de la réglementation et de leurs risques
- Argumenter les modifications de l'accès à certains métiers au regard de l'évolution des traitements, des postes, des conditions d'exercice
- Fournir une grille d'analyse et des informations pratiques à destination de tous les acteurs professionnels servant à évaluer l'aptitude des personnes atteintes de diabète dans leur trajectoire professionnelle

Bilan Évaluation

Le déploiement du **Livre Blanc** n'a pas encore eu lieu.

Des actions seront menées dans les prochains mois :

- Agir sur la réglementation en vigueur (abrogation ou modification des textes)
- Améliorer la connaissance sur le diabète et la santé au travail
- Doter les professionnels concernés d'un outil d'évaluation des métiers adapté au diabète
- Améliorer l'employabilité et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de diabète
- Plus globalement, lutter contre les discriminations au travail, trop souvent sources d'injustices et de souffrances

Une évaluation est prévue et sera mise en place après diffusion.

Communication

Sollicitation des élus nationaux (sénateurs et députés), des médias et des syndicats ouvriers.

Financement Estimation du coût

Fonds propres de l'Association Française des Diabétiques

Estimation du coût : 100 000 € (temps complet chargé salariés, commission de 6 personnes réunie chaque mois pendant 12 mois, frais de structure et de gestion, mise en place sur internet)

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Première Semaine Nationale de prévention du diabète

4 au 10 juin 2012



Contexte et objectif

Le diabète touche 3.5 millions de Français et 700 000 personnes le sont sans le savoir. Ces personnes sont les plus exposées aux complications qui coûtent 7 milliards d'euros à l'Assurance Maladie. L'objectif de cette première semaine est de les informer, de les sensibiliser aux différents risques et de les inciter au dépistage pour une prise en charge précoce.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française des Diabétiques (AFD)
Direction Générale de la Santé (DGS)
Ordres et principaux syndicats de pharmaciens, de médecins généralistes et de laboratoires de biologie médicale

Description du projet

L'Association Française des Diabétiques a lancé la première Semaine nationale de prévention du diabète du 4 au 10 juin 2012.

Afin de sensibiliser le public aux facteurs de risques et aux comportements préventifs liés au diabète de type 2, l'AFD crée un nouveau rendez-vous national : la **Semaine nationale de prévention du diabète**.

Diabète, l'épidémie silencieuse

Le diabète touche aujourd'hui plus de 3 millions de personnes en France et 700 000 Français sont des diabétiques qui s'ignorent encore. 400 nouveaux cas apparaissent chaque jour et, **si rien n'est fait, 1 français sur 10 sera touché d'ici 15 ans**.

Diabète, une maladie méconnue souffrant d'a priori

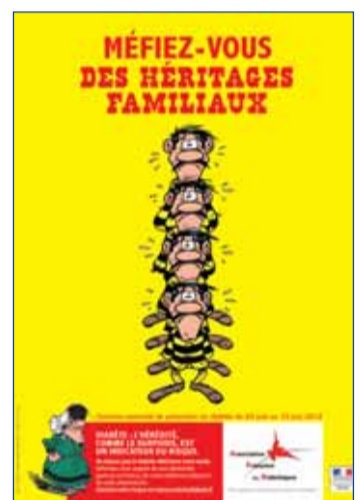
Le diabète est une maladie 100 % héréditaire et 100 % environnementale. En effet, **avec un parent diabétique, une personne aura 40 % de risque de développer un diabète**, avec deux parents diabétiques, le risque atteint 70 % !

Le caractère héréditaire du diabète a ainsi été le thème central de cette semaine.

Du 4 au 10 juin 2012, les Français ont été incités à tester leur risque de diabète à partir d'un dépliant-test

- Campagne publicitaire en presse, affichage municipal, radio et internet
- Rencontres avec les bénévoles des 106 associations locales de l'AFD, sur les marchés, dans les galeries marchandes (partenariat national avec Cora) ou encore dans les transports en communs sur tout le territoire
- Visites sur le site www.contrelediabete.fr dédié à la prévention du diabète et intégrant un test de risque en 5 questions

En fonction des résultats du test (risque faible, modéré ou élevé), les participants se sont vu proposer des conseils et/ou ont été orientés vers les professionnels de santé. Les Pharmaciens ont réalisé une glycémie capillaire. Si la mesure était anormale, le patient était dirigé vers le laboratoire d'analyse pour réaliser un dosage de la glycémie à jeun pour se faire dépister. Le médecin traitant pouvant ensuite proposer au patient une prise en charge adéquate.



Bilan Évaluation

Évaluation en cours de rédaction, disponible en septembre 2012.

À ce stade :

- 1,5 millions de dépliants distribués, 60 000 affiches, 182 événements locaux
- Campagne media gratuite : 87 titres de presse, 139 mairies en affichage, 52 radios, 13 sites internet grande audience
- Fortes retombées media : TV (Journal Télévisé M6, France 2, France 3), presse (*Nouvel Obs*, *Pleine Vie*), presse quotidienne nationale (*20 minutes*, *Metro*, *La Croix*, *Le Parisien*) et régionale, radios (Nostalgie, France Info, France Bleu national)
- 45 000 répondants au test en ligne
- Évaluation des actions locales en cours
- Analyse en cours de la valorisation des retombées presse

Communication

- Concept publicitaire basé sur l'hérédité et les Dalton : *Méfiez-vous des héritages familiaux*
- Relations presse grâce au premier baromètre « *Les Français et le diabète* »
- Campagne de recherche d'espaces gratuits

Financement Estimation du coût

Financement assuré grâce au club des mécènes de l'AFD et à la générosité publique (donateurs de l'association)
Estimation du coût : 400 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Délais de classification et de diagnostic des vascularites systémiques

Association Wegener Infos et Autres Vascularites



Contexte et objectif

Enquête sur le délai de diagnostic, par questionnaire, auprès des membres de l'association « **Wegener Infos et autres vascularites** » réalisée en 2010.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Bernard PIASTRA - Président-Fondateur Association Wegener Infos et Autres Vascularites
Professeur Loïc GUILLEVIN - Hôpital Cochin

Description du projet

L'Association nationale « **Wegener Infos et Autres Vascularites** », devant le grand nombre de malades se plaignant d'avoir été victime de trop longs délais de diagnostic, a décidé de soutenir une enquête initiée par un de ses adhérents aidé de spécialistes du Groupe Français d'Étude sur les Vascularites (GFEV).

Un questionnaire comportant 82 questions a été proposé à 130 adhérents avec 54 réponses exploitables. Ce questionnaire était consultable sur Internet, avec le logiciel libre « Limesurvey », ou sous forme papier.

Trois types de délais ont été déterminés se terminant à la date du diagnostic :

- Délai débutant quand le nombre des critères de la classification mise au point par le Collège Américain de Rhumatologie (ACR) en 1990 est obtenu : délai sur critères
- Délai débutant à la date de la consultation pour les premiers symptômes : délai subjectif
- Délai débutant à la date de la première évocation d'une vascularite par un médecin : délai après évocation

L'exploitation statistique se termine actuellement par nos seuls moyens en utilisant le logiciel libre « R ». La publication sera quant à elle effectuée avec le logiciel libre « Latex ».

Bilan Évaluation

Un délai de diagnostic trop long entraîne souvent des complications graves évitables et parfois le décès du malade. Toutes vascularites confondues, en cas d'hospitalisation :

- Si le dossier du malade est transmis au GFEV le délai moyen de diagnostic est de 150 jours mais il est de 753 jours s'il n'est pas transmis
- Si le malade ressent une bonne qualité des soins, le délai moyen est de 126 jours, mais il est de 591 jours dans le cas contraire
- Si le dossier du malade n'est pas transmis au GFEV et que le malade ressent une mauvaise qualité des soins médicaux le délai moyen de diagnostic est de 1446 jours

Meilleure est la qualité des soins médicaux, plus court sera le délai de diagnostic.

Communication

Le compte-rendu sera publié sur Internet en accès et utilisation libre « Open data »
Contact : Jean-Pierre BOUQUILLON jp.bouquillon@free.fr



Financement Estimation du coût

Utilisation de logiciels libres et gratuits
Travail effectué bénévolement

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Appui à la prévention de la désinsertion professionnelle des personnes présentant un handicap cognitif et/ou comportemental



Contexte et objectif

Permettre aux personnes présentant un handicap cognitif et/ou comportemental de bénéficier d'une évaluation médicale, neuropsychologique, psycho-sociale et professionnelle.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association pour le Développement de la Neuropsychologie Appliquée (ADNA)
En partenariat avec les acteurs des secteurs sanitaires et médico-sociaux : services de santé au travail, Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)
Fonds Social Européen (FSE)
Fondation de France
Fondation du LEEM (Les Entreprises du Médicament)
Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) Bourgogne Franche-Comté

Description du projet

Projet expérimental sur 3 ans (2012-2015) permettant la prise en charge, sur le territoire franc-comtois, d'une cinquantaine de personnes âgées de moins de 60 ans présentant un **handicap cognitif et/ou comportemental**, quelle que soit la pathologie d'origine (sclérose en plaque, traumatisme crânien, épilepsie, maladie de Parkinson, infection par le VIH, accidents vasculaires cérébraux,...).

Les troubles cognitifs et/ou comportementaux peuvent être difficilement repérables par l'entourage social et professionnel de la personne et se manifestent sous différentes formes :

- Perturbations de la mémoire, du langage
- Perturbations des capacités d'organisation, d'inhibition, de concentration et d'attention
- Perturbations dans les gestes
- Fatigabilité

Ces troubles peuvent engendrer de **fortes difficultés professionnelles jusqu'à la perte d'emploi** et provoquer des phénomènes d'isolement et d'exclusion sociale.

La prise en charge proposée mobilisera l'équipe pluridisciplinaire de l'ADNA, au travers d'une évaluation à la fois médicale, neuropsychologique, psychologique et sociale et d'un accompagnement socio-professionnel adapté. Elle permettra d'identifier notamment la nature des troubles et leurs incidences sur le milieu professionnel, puis les compétences mobilisables et les capacités d'évolution professionnelle de la personne.

Aujourd'hui, les acteurs du secteur du handicap, tels que l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph), les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ne bénéficient pas d'outils, de prestations et de financements dédiés au handicap cognitif et/ou comportemental.

Bilan Évaluation

L'évaluation de l'impact de l'action se mesurera au travers de :

- La qualité du plan d'action opérationnel de maintien dans l'emploi ou d'insertion professionnelle que les partenaires, œuvrant sur le champ de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, construiront en lien avec l'expertise de l'ADNA
- La réussite de l'intégration au sein d'une équipe en milieu dit « ordinaire » d'une personne présentant un handicap cognitif et/ou comportemental

Des synthèses intermédiaires ainsi que des bilans annuels seront transmis à l'ensemble des partenaires engagés dans le projet.

Communication

Le projet sera valorisé au travers du site de l'ADNA et d'une campagne médiatique envisagée lors de la semaine nationale pour l'emploi des personnes handicapées.

Financement Estimation du coût

- Fonds Social Européen (FSE) : 114 000 €
 - Fondation de France : 40 000 €
 - Fondation du LEEM : 30 000 €
 - Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) Bourgogne Franche-Comté : 5 000 €
- Estimation du coût : 246 000 € dont 77 % d'acquis

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Réseau de Prise en Charge et de Prévention des Infarctus du Myocarde de Côte d'Or



« *Le Carnet de bord* » du patient coronarien

Contexte et objectif

Améliorer la prévention et la prise en charge des patients atteints d'infarctus du myocarde (IDM) dans le département de la Côte d'Or.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Réseau de Prise en Charge et de Prévention des Infarctus du Myocarde (RPC-PIM)
Médecins généralistes et cardiologues de Côte d'Or

Description du projet

Éducation thérapeutique : « *Le Carnet de Bord* » du patient coronarien

- **Support** : classeur incluant des conseils sur le contrôle des facteurs de risque (activité physique, tabac, diabète, contrôle du poids, etc), l'adhésion au traitement, les gestes qui sauvent et les adresses des associations de patients
- **Posture éducative** : information communiquée à tous les patients IDM, pendant leur hospitalisation par le personnel médical et paramédical
- **Suivi** : 1 an. Classeur interactif à rapporter au médecin généraliste et au réadaptateur lors des consultations
- **Critères d'évaluation 1 an après l'hospitalisation** :
 - Contrôle des facteurs de risque
 - Participation à un programme de réadaptation
 - Adhésion au traitement
 - Qualité de vie
 - Évènements coronariens (récidives)
- **Projet pluridisciplinaire** : médecins généralistes, cardiologues, réadaptateurs, personnel paramédical, associations de patients
- **Partenariat ville-hôpital-clinique**

Bilan Évaluation

- Un outil précieux d'évaluation : l'**observatoIRE des Infarctus du myocarde de Côte d'Or (RICO)**, registre incluant tous les infarctus depuis 10 ans, avec un suivi d'1 an (soit plus de 11 000 patients)
- L'étude de faisabilité du « *Carnet de Bord* » réalisée l'an dernier sur plus de 200 patients a montré des résultats très encourageants sur l'amélioration du contrôle des facteurs de risque (Prix de thèse 2011). À partir de Janvier 2012, extension du projet à tous les infarctus hospitalisés en Côte d'Or

Communication

- Formations médicales continues en Bourgogne
- Congrès : Société Française de Cardiologie, Haute Autorité de Santé (HAS), Collège National des Cardiologues de France (CNCF)
- Presse locale, nationale et internationale

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Bourgogne : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS), Fonds d'Intervention Régional (FIR)
 - Collège National des Cardiologues Français (1^{er} Prix)
 - Laboratoires Sanofi (Bourse)
- Estimation du coût : 30 K€

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Réseau de Prise en Charge et de Prévention des Infarctus du Myocarde de Côte d'Or

Télémédecine dans les Maisons
de Santé de Bourgogne



Contexte et objectif

Améliorer la prévention et la prise en charge des patients atteints d'infarctus du myocarde (IDM) dans le département de la Côte d'Or.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Réseau de Prise en Charge et de Prévention des Infarctus du Myocarde (RPC-PIM)
Médecins généralistes et cardiologues de Côte d'Or

Description du projet

Télémédecine : « MAPA et Holter dans les Maisons de santé de Bourgogne »

- **Feuille de route en 3 phases**
 - 1^{ère} phase : réunions de concertation avec les différents acteurs (comité de pilotage)
 - 2^{ème} phase : mise en œuvre du projet au sein des maisons de santé
 - 3^{ème} phase : évaluation
- **Projet pluridisciplinaire** : médecins généralistes, cardiologues, réadaptateurs, personnel paramédical, associations de patients
- **Partenariat ville-hôpital-clinique**

Bilan Évaluation

- Un outil précieux d'évaluation : l'**observatoIRe des Infarctus du myocarde de Côte d'Or (RICO)**, registre incluant tous les infarctus depuis 10 ans, avec un suivi d'1 an (soit plus de 11 000 patients)

Communication

- Formations médicales continues en Bourgogne
- Congrès : Société Française de Cardiologie, European Society of Cardiology
- Presse locale, nationale et internationale

Financement Estimation du coût

- Agence Régionale de Santé Bourgogne : Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS), Fonds d'Intervention Régional (FIR)

Financement du projet en cours de consolidation

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Association Internationale pour la Maladie de Buerger

Contexte et objectif

Faire connaître la maladie rare de Buerger ou « artérite du jeune fumeur » pour réduire l'errance de diagnostic, conduire les patients vers les filières spécifiques de prise en charge, informer de l'importance du sevrage tabagique qui est le premier traitement reconnu par le monde médical et rompre l'isolement.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association de la maladie de Buerger

Description du projet

Le forum de discussion et le site internet ont été créés en 2006 pour :

- **Rompre l'isolement et apporter un soutien moral**

Jeune âge des patients, bilans biologique normaux et méconnaissance font que l'errance de diagnostic est souvent très longue et difficile à vivre pour la plupart des patients. La rencontre, même virtuelle est une réelle bouffée d'oxygène. Le partage du vécu de chacun, grâce aux échanges et témoignages, permet de reprendre confiance en l'avenir, de relancer un projet de vie.

- **Donner les informations sur la prise en charge médicale de la maladie**

Le forum et le site internet servent de relais pour répondre aux questions des patients et les orienter vers les centres où ils pourront :

- Confirmer si besoin le diagnostic et être rassuré
- Prendre connaissance de la prise en charge médicale et devenir plus autonomes face à la maladie
- Participer aux Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique (PHRC) en cours

Grâce au site internet, **l'association communique sur :**

- Les conseils donnés par les scientifiques concernant le seul traitement efficace reconnu qui est le sevrage tabagique
- Les informations importantes émanant des congrès des grandes associations de tabacologie, de médecine vasculaire...
- Ses actions ciblées auprès du Ministère de la Santé, des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et autres administrations pour faire connaître la maladie de Buerger et obtenir une reconnaissance et une meilleure prise en charge



Bilan Évaluation

Actuellement, **208 personnes sont inscrites.**

Depuis la création du forum, plus de 500 personnes se sont connectées.

Un modérateur visualise régulièrement les messages, enlève toute personne inscrite depuis longtemps ayant une adresse mail obsolète ou postant un message n'ayant pas de rapport avec la maladie.

Les inscrits sont principalement des patients mais aussi des familles.

D'autres personnes atteintes de maladies artérielles, hors maladie de Buerger, trouvent également des informations utiles.

Actuellement, plus de 6000 messages sont postés pour différents sujets.

Communication

- Site internet : www.maladiedebuenger.fr
- Forum : <http://maladie-de-buerger.xooit.fr/index.php>
- Centre de Référence : www.maladiesvasculairesrares.com

Financement Estimation du coût

Partenariat : Alliances Maladies Rares, Orphanet, Fondation Groupama pour la santé, Office Français de Tabacologie
Modérateurs bénévoles
Estimation du coût : 125 à 150 € pour l'hébergement et les mises à jour du site.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

U.C.P.S.

Les usagers construisent leur parcours de santé
Un projet interassociatif,
innovant et solidaire



CISS RA (Collectif Inter-associatif Sur la Santé en Rhône Alpes)

Contexte et objectif

Le projet **UCPS** propose de placer un facilitateur **aux côtés de l'utilisateur, tout au long de son parcours : le Référent de Parcours de Santé (RPS)**.
Il accompagne l'utilisateur vers une plus grande autonomie et l'aide à devenir **acteur de sa santé**.

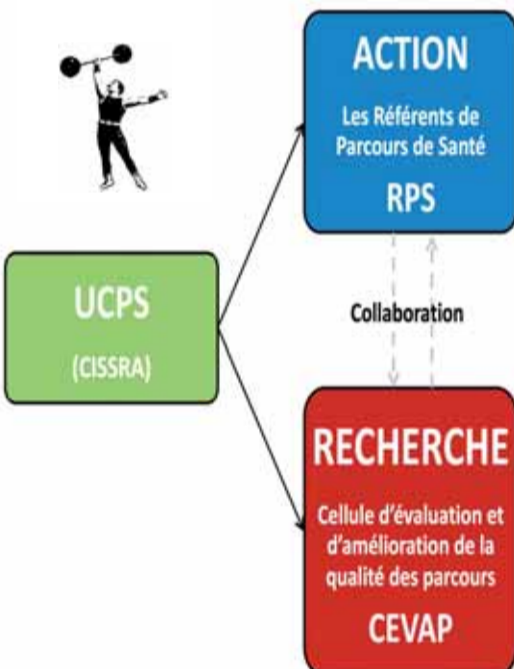
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône Alpes (CISS RA)
Association Française contre les Myopathies (AFM)



Description du projet

Le **CISS RA** entend **faire évoluer le système de santé** en mettant en œuvre un projet de recherche-action : **U.C.P.S. (les Usagers Construisent leur Parcours de Santé)** qui comprend deux volets étroitement liés.



- Un volet **action** avec le déploiement de **Référents de Parcours de Santé (RPS)** aux côtés et à la demande des usagers engagés dans un **parcours complexe**

Ils les accompagnent vers l'autonomie.

Maîtres d'œuvre : **CISS RA** et **AFM**

- Un volet **recherche** avec la **Cellule d'Évaluation et d'Amélioration des Parcours (CEVAP)**

Bilan Évaluation

Deux équipes de chercheurs ont intégré le projet et réaliseront une évaluation tout au long et à l'issue de l'expérimentation :

- Le Centre de Recherche et d'Information sur la Démocratie et l'Autonomie (CRIDA)
- L'Institut Européen de l'Innovation et de l'Entrepreneuriat Social (IESS) de l'École Supérieure des Sciences Économiques et Commerciales (ESSEC)

Le bilan et les perspectives seront présentés lors d'un colloque en 2015.



Communication

Le CISS RA s'appuiera sur sa position d'acteur historique de la santé publique et sur ses nombreux partenaires pour communiquer autour de l'action des RPS.
Site internet : www.cissra.org

Financement Estimation du coût

Partenariats sollicités : Direction Générale de la Santé, Direction Générale de l'Offre de Soins, Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale, Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes, région...
Estimation du coût : 1,5 M€ pour le déploiement de 9 RPS et le fonctionnement de la cellule CEVAP sur les trois années d'expérimentation.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Plateforme d'appui de coordination : vers une réponse unifiée au service du premier recours par les réseaux de santé de Seine et Marne



Contexte et objectif

Depuis 2006, les réseaux de santé de Seine-et-Marne ont engagé des actions de mutualisation territoriale et thématique. Des propositions de soutien concrètes sont mises en œuvre et plus particulièrement en ce qui concerne **l'apport d'une réponse unifiée et coordonnée aux attentes des professionnels de première ligne.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Les Réseaux de santé de Seine-et-Marne (77) : AURA77, AVIH, UNI-K, OPERA, ONCOVAL, RVH77, REVESDIAB, RGS77

Description du projet

- **La création d'un portail web** des réseaux de santé de Seine-et-Marne et la plaquette qui l'accompagne, le tout répondant à trois engagements :
 - Respecter l'éthique professionnelle
 - Alléger les démarches administratives
 - Garantir l'information sur la prise en charge des patients
- **La mise en œuvre collective d'engagements qualité**
 Au quotidien les réseaux de santé se sont engagés à respecter une pratique commune à chaque fois qu'un professionnel, un patient ou un proche fait appel à eux. Lorsqu'une structure est contactée alors que la problématique est en lien avec une autre thématique, après avoir pris les renseignements nécessaires, celle-ci prend elle-même contact avec le réseau de santé le plus approprié qui rappellera la personne concernée.
- **Une étude auprès des dispositifs de premier recours** (maisons de santé pluridisciplinaires, pôles de santé...) est actuellement en cours afin de voir comment renforcer les liens entre ces structures et les réseaux de santé. Trois dispositifs de premier recours sont concernés :
 - Le pôle de santé Champs Alizés à Bailly-Romainvilliers
 - La Maison de santé pluridisciplinaire de Coulommiers
 - Le centre de santé de Saint-Fargeau Ponthierry
- **La création d'un poste mutualisé « chef de projet premier recours »**
 En parallèle d'autres projets sont également en cours de réflexion, notamment celui de l'expérimentation d'un poste de chef de projet mutualisé entre les réseaux de santé de Seine-et-Marne. Il s'agit à la fois de faire vivre la réponse unifiée, de piloter sous la responsabilité des réseaux les projets mutualisés, de renforcer la pro activité et la promotion de ceux-ci vers le premier recours et de valoriser les mutualisations existantes.

Bilan Évaluation

Une bonne connaissance des offres de service des réseaux de santé de Seine-et-Marne par les professionnels de santé leur permet de gagner du temps dans leur pratique quotidienne, en s'appuyant sur les réponses qu'il est possible de leur apporter. Les patients sont ainsi orientés de manière optimale, notamment grâce à un signalement plus précoce. La fréquentation du portail web et le nombre de situations transmises d'un réseau à un autre constituent donc des indicateurs significatifs dans la conduite de ce projet. Les résultats de l'étude des dispositifs d'exercice regroupé et l'expérimentation d'un poste de chef de projet mutualisé représentent également des éléments clés dans la réflexion des réseaux de santé de Seine-et-Marne, notamment en ce qui concerne la constitution d'un dossier de réponse à l'appel à projet de plateforme d'appui aux professionnels du premier recours, dont la publication est attendue prochainement.

Communication

- Actions de sensibilisation, rencontres interprofessionnelles, coordination des parcours de santé des patients, etc
- Présentation des actions à la Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé Ile de France : ces actions s'inscrivent dans le Plan en faveur de la Démographie médicale mis en œuvre en 2010 sous l'égide du Conseil Général de Seine et Marne

Financement Estimation du coût

Synergie des ressources et des compétences des réseaux de santé de Seine-et-Marne
 Estimation des coûts déjà engagés dans la plateforme depuis 2006, par an et par réseau de santé : 5 250 €
 Estimation des coûts prévisionnels par an et par réseau de santé : 5 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Contexte et objectif

Création en 2010 de la 1^{ère} **Journée Nationale des Aidants (JNA)** par Madame Nora BERRA, secrétaire d'État chargée des Aînés, auprès du ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. En 2010 et 2011, **déclinaison inter-régionale des JNA.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Pôle de Gérontologie Interrégional Bourgogne Franche-Comté (PGI BFC)
 Ville de Dijon (21)
 Ville de Besançon (25)
 Groupement d'Intérêt Économique « Ingénierie et Maintien des Personnes Âgées à Domicile » (GIE IMPA)
 Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) Bourgogne Franche-Comté
 Institut Régional du Vieillissement (IRV) Franche-Comté
 Mutualité Française
 Novartis



Description du projet

- Organisation d'une manifestation sur chacune des deux régions de Bourgogne Franche-Comté à destination du grand public, des associations, des professionnels de santé et des institutions
- Chaque manifestation est abordée en deux temps :
 - Un **format table ronde** avec des acteurs régionaux impliqués sur la thématique des aidants : les Agences Régionales de Santé Bourgogne et Franche Comté, des sociologues, la CARSAT, Novartis, l'Institut Régional du Vieillissement, le Pôle de Gérontologie Interrégional de Bourgogne Franche Comté, des collectivités territoriales avec les villes de Dijon et de Besançon, la Mutualité Française Bourgogne
 - Un **temps d'animation** avec une troupe de théâtre jouant des situations d'aidants en difficulté et interpellant le public sur leur analyse de la situation et sur les voies d'amélioration possibles

Bilan Évaluation

- Volonté des partenaires de maintenir ce rendez vous annuel valorisant le proche de la personne malade ou fragilisée : organisation de la 3^{ème} déclinaison régionale des JNA le 6 octobre 2012 à la Mairie de Dijon
- Expression des besoins et attentes des participants au travers d'un questionnaire de satisfaction en 2011
- Analyse et prise en compte de ces besoins par la réalisation de deux projets portés par le PGI :
 - **Campagne de sensibilisation** à destination des aidants. Cibles : grand public, associations, professionnels de santé et des institutions
 - **Recensement des structures et actions d'aide aux aidants** sur l'inter-région Bourgogne Franche-Comté : création d'un outil cartographique et d'un annuaire

Communication

Supports : presse gratuite des conseils généraux, Presse Quotidienne Régionale, panneaux municipaux, bus de Dijon et Besançon, flyers, affichettes
 Sites internet : www.pole-gerontologie.com, www.prochedemalade.com, www.proximologie.eu

Financement Estimation du coût

- Novartis
 - Pôle de Gérontologie Interrégional Bourgogne Franche-Comté
 - Mutualité Française Côte d'Or Yonne
 - Ville de Dijon
- Financements en cours de consolidation

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Étude diagnostic santé mentale et logement



Contexte et objectif

Mieux connaître les problèmes de santé mentale en lien avec le logement existants sur le territoire, impliquer les acteurs des champs sanitaires, sociaux et du logement pour identifier des pistes d'action afin d'assurer le maintien dans leur logement des personnes en situation de souffrance psychique et de prévenir les ruptures dans leur parcours.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ville de Dijon (21) : service Dijon Ville Santé dans le cadre de la démarche Atelier Santé Ville
Icône médiation santé : cabinet d'étude spécialisé en santé publique

Description du projet

La méthodologie de l'étude s'articule autour des 2 phases suivantes :

- **Réalisation d'un état des lieux :**

- Des principaux problèmes de santé mentale identifiés sur le territoire dijonnais
- Des besoins, des ressources et des modalités d'intervention des acteurs confrontés à la question de la prise en charge et du maintien dans le logement des personnes en souffrance psychique

Un recueil de données quantitatives et qualitatives sera ainsi effectué pour mener à bien cette étape.

- **Analyse partagée de l'état des lieux et définition d'un plan d'action**

Les résultats seront présentés à l'ensemble des acteurs concernés lors d'une réunion plénière et différentes actions seront proposées pour améliorer la prise en charge des situations complexes. Elles seront ensuite priorisées pour aboutir à l'élaboration d'un plan d'action.

Calendrier de réalisation : de juillet 2012 à mars 2013.

Bilan Évaluation

Résultats attendus :

- Impulser une dynamique de travail collective entre les différents acteurs
- Définir les types d'actions à mettre en place pour améliorer la gestion et la prise en charge des situations complexes et tester la faisabilité d'un dispositif permettant une veille et une évaluation pluridisciplinaire des situations complexes

Communication

Cibles : professionnels des champs sanitaires, sociaux et du logement afin de les impliquer dans la démarche.

Financement Estimation du coût

Action financée dans le cadre du Contrat Urbain de Cohésion Sociale par le Conseil régional de Bourgogne, Le Grand Dijon, l'Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances (Acsé) et la Ville de Dijon.

Estimation du coût de l'étude : 24 700 €



2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Quiz-sante.fr : le smartphone au service de l'éducation patient dans la salle d'attente



Contexte et objectif

Aider les patients à préparer leur consultation médicale en testant leurs connaissances de façon ludique.

Faire gagner du temps aux professionnels de santé grâce à des patients mieux informés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

IDS Santé SAS

Réseau national de 25 000 professionnels de santé partenaires

Description du projet

Transformer le temps d'attente en temps éducatif

Aujourd'hui les patients passent en moyenne 2 fois plus de temps en salle d'attente qu'en consultation avec leur médecin.

La création d'un site internet mobile permet d'utiliser intelligemment le temps d'attente en informant les patients juste avant la consultation.

Quiz-sante.fr est un moyen très simple et efficace pour sensibiliser les patients et pour faire passer les messages élémentaires de prévention.

Permettre aux patients de tester leurs connaissances

Face à l'utilisation grandissante des smartphones en salle d'attente, le site mobile Quiz-sante.fr a été créé pour offrir aux patients équipés d'un smartphone une solution ludique et pédagogique d'éducation santé. L'accès au site se fait soit en entrant directement l'adresse du site, soit en flashant un QR code présent dans la salle d'attente.

Une trentaine de quiz couvrant les principales pathologies sont disponibles en ligne.

Evaluer le niveau de connaissances santé des français

La consolidation des résultats en temps réel des quiz permettra d'identifier les lacunes des répondants et ainsi d'améliorer les messages des prochaines campagnes de prévention.

Bilan Évaluation

- Lancement de la phase test le 15 avril 2012 dans 20 villes
- Plus de 18 000 visiteurs uniques et 180 000 pages vues
- Accueil très positif des professionnels de santé

Principaux quiz consultés :

- Contraception
- Tabagisme
- Dépression
- Cholestérol

Communication

Campagne d'affichage dans les salles d'attente de 3000 cabinets de médecine générale.

Financement Estimation du coût

IDS Santé

Estimation du coût : 37 K€

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Association Nationale du Syndrome X Fragile « *Le Goëland* »



Contexte et objectif

- Lutter contre l'**errance de diagnostic**
- **Accompagner** les familles et personnes touchés par le syndrome X Fragile (éducatif, pédagogique, social, loisirs, professionnel)
- **Promouvoir le métier de technicien d'insertion** pour le syndrome de l'X Fragile

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Nationale du Syndrome X Fragile
« *Le Goëland* »
Conseil Scientifique médical, paramédical
et éducatif
Alliance Maladies Rares

Description du projet

- **Inform**er sur le syndrome X Fragile
- **Rompre l'isolement** des familles (week-end familiaux, conférences, réunions régionales...)
- Inter-régionalisation
- **Écoute et soutien** aux familles (téléphonique, mail, site internet, secrétaire salariée, réseau de bénévoles)
- **Accompagner** la personne X Fragile, la cellule familiale et la cellule familiale élargie, selon la demande et le besoin
- Travail en partenariat avec les **associations européennes X Fragile**
- Partenariat avec les **Centres de Référence** de Lyon et Paris
- Association participant au **Collectif DI**

L'écoute et les rencontres organisées par l'association mettent en relief les difficultés rencontrées par les familles pour scolariser, rééduquer, socialiser, intégrer leur jeune afin de favoriser ses apprentissages et son insertion sociale. L'évolution d'une personne exprimant le syndrome X Fragile est variable en fonction de l'accompagnement médical, éducatif, pédagogique, pharmacologique, psychologique et rééducatif mis en place.

Ce constat conduit l'association à envisager une réflexion sur le développement d'un nouveau métier type « **Technicien d'Insertion** » pour l'X Fragile. Ce coordinateur aurait pour mission de :

- **Sensibiliser** sur les spécificités du syndrome
- **Transmettre** une connaissance aussi bien scientifique que technique
- **Faciliter** l'accueil du jeune, faire le lien entre la famille et les différents intervenants et lieux d'accueils du jeune

Bilan Évaluation

- Expertise associative riche de 22 ans
- Écoute et soutien aux familles (écoutants formés avec Alliance Maladies Rares)
- Travail en partenariat avec les professionnels de santé, du médico-social et de l'éducation

Communication

- Plaquette associative
- Site internet : www.xfra.org
- Flash info trimestriel

Financement Estimation du coût

- Subventions publiques et privées
 - Dons privés
 - Adhésions
- Financement du projet en cours de consolidation.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Téléprésence robotique médicale : néphrologie et hémodialyse chronique en Nouvelle-Calédonie



Contexte et objectif

Prise en charge en téléconsultation du patient insuffisant rénal et hémodialysé chronique à distance d'un centre hospitalier de référence à l'aide d'un **robot de téléprésence** et d'un dossier médical numérisé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale (ATIR)
Gostai SAS

Description du projet

La prévalence de l'insuffisance rénale terminale est forte en Nouvelle-Calédonie (1 800 patients/million d'habitants) avec une forte proportion d'hémodialysés sur un territoire insulaire et une population dispersée. Cet environnement a, depuis plus de 10 ans, conduit à l'utilisation d'un dossier médical numérisé, puis de la vidéoconférence et dernièrement au **robot de téléprésence**. Ce robot est installé dans un centre de dialyse à 320 km du centre hospitalier de référence. Il permet une présence médicale durant les séances de dialyse et **remplace le système de vidéoconférence pour les téléconsultations**.

Le robot de téléprésence **permet au médecin de se déplacer** d'un poste de dialyse à l'autre durant la surveillance médicalisée d'une salle de dialyse, **sans l'assistance du personnel paramédical**. Lors des téléconsultations d'un patient non dialysé cette même indépendance par rapport **au choix du champ visuel** est un avantage sur la téléconsultation par vidéoconférence conventionnelle. Cet outil donne plus de souplesse à l'organisation de la présence médicale, et doit pouvoir rassurer les équipes médicales et les patients à distance des centres de compétence spécialisés.

Le robot de téléprésence fait l'objet d'adaptations aux contraintes médicales :

- Information visuelle précise par caméra supplémentaire avec un angle plus restreint
- Autofocus de près permettant de prendre des clichés haute définition
- Respect de la confidentialité durant l'entretien en salle de dialyse avec casque audio et micro pour le patient



Bilan Évaluation

Cet équipement est en cours d'évaluation par analyse multicritère (acceptabilité, coût, accessibilité, organisation, qualité) en comparant :

- Des centres de dialyse de proximité sans télé-médecine
- Des centres de dialyse de proximité avec télé-médecine sans robot de téléprésence
- Un centre médicalisé sans télé-médecine
- Un centre avec robot de téléprésence.

La méthode et ses critères d'évaluation sont décrits dans un document publié par la **Haute Autorité de Santé** (« *Les conditions de mise en œuvre de la télé-médecine en unité de dialyse médicalisée* », juillet 2009).

Le bilan initial qualitatif est favorable et montre déjà une bonne acceptabilité par l'équipe médicale, paramédicale et les patients.



Communication

- Patients, personnel médical et visiteurs : l'installation du robot de téléprésence dans les centres de dialyse assure une bonne visibilité
- Institutions locales : l'évaluation est réalisée en partenariat avec les institutions de Nouvelle-Calédonie et la téléprésence robotique est citée dans le plan d'économie numérique et de e-santé du gouvernement local
- Communication informelle auprès d'autres spécialités médicales pour d'autres expérimentations, notamment en gériatrie
- Articles de presse et événements de promotion de la télé-médecine, notamment lors de la journée Télésanté 2012 organisée par le Club des Acteurs de la TELémédecine (CATEL) au Ministère
- Sites internet : <http://atir.asso.nc>, www.gostai.com/healthcare

Financement Estimation du coût

- Opération financée par l'ATIR
 - Gostai contribue en termes de développement spécifique et de support technique
- Estimation du coût du robot de téléprésence mobile avec accessoires : 15 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Journée nationale de prévention et de dépistage des cancers de la peau



Contexte et objectif

Opération de santé publique destinée à sensibiliser le public au dépistage précoce des cancers de la peau.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Syndicat National des Dermatologues-Vénérologues (SNDV)
Institut National du Cancer (INCa)
Laboratoires Roche, LÉO Pharma, Avène et La Roche-Posay
Mutuelle Sociale Agricole (MSA)
Assurance MAAF

Description du projet

La **Journée de dépistage** est basée sur le bénévolat des dermatologues qui se rendent dans des centres mis à disposition par les municipalités ou la Mutualité Sociale Agricole (MSA) pour effectuer un dépistage anonyme et gratuit.

Au plan national, une commission composée de membres du Bureau National du SNDV fixe le cadre global de l'opération (date, outils de communication, échéancier de préparation, guide à l'attention des structures régionales, messages prioritaires, contacts et collaborations avec les organismes partenaires de l'opération, etc.).

À l'échelon régional des dermatologues libéraux coordonnateurs assurent le relais en direction des collectivités locales pour la recherche et la mise en place des centres d'accueil et pour la mobilisation des dermatologues libéraux qui auront à prendre en charge le public pour procéder aux examens de dépistage.

Des actions individuelles de prévention, à l'initiative de certains dermatologues, peuvent être organisées pour sensibiliser plus particulièrement les travailleurs de secteurs professionnels exerçant en extérieur (ouvriers du bâtiment, agriculteurs,) et les adolescents des classes de collèges et de lycées. Du matériel pédagogique est mis à leur disposition.



Bilan Évaluation

Depuis sa première édition en 1998, cette opération de santé publique a permis à près de **254 000 personnes de bénéficier d'une consultation gratuite** et de diagnostiquer près de **2 150 lésions cancéreuses**, **416 mélanomes**, près de **1 600** sujets avec carcinomes basocellulaires et **114** carcinomes épidermoïdes.

Communication

- Campagne de communication nationale vers les media de la presse écrite, audio-visuelle et internet
- Page Facebook et compte Twitter
- Application iPhone et Android : SoleilRisk

Financement Estimation du coût

Financement et estimation du coût non communiqués.

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

OPHTA
POINT
VISION

Contexte et objectif

Ophta Point Vision : un réseau national de centres d'ophtalmologie de premier recours pour prendre en charge la prescription de lunettes de vue et faire un bilan oculaire complet sans dépassement d'honoraires.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr François PELEN, ophtalmologiste
Patrice POUTS
Raphaël SCHNITZER
Incubateur HEC
Incubateur public Agoranov



Description du projet

Une personne sur 5 renonce à consulter un spécialiste, surtout ophtalmologiste du fait du temps d'attente et des difficultés d'accès.

L'offre en ophtalmologie diminue alors que la demande augmente d'où des délais d'attente de plus en plus longs (3 à 6 mois).

Ophta Point Vision propose un modèle de centre d'ophtalmologie de premier recours avec des délais courts de rendez-vous et au tarif sécurité sociale (sans dépassement d'honoraire) grâce à la délégation des tâches aux orthoptistes et à un plateau technique de haute qualité.



Bilan Évaluation

- **1^{er} centre** ouvert à Paris, boulevard de la Madeleine, en janvier 2012. Le centre reçoit déjà 180 patients par jour et 50 % des rendez-vous sont pris par internet
- Un **2^{ème} centre** sera ouvert à Lyon en octobre
- **6 centres** seront ouverts en France **en 2013**
- Puis 8 centres ouvriront chaque année jusqu'en 2017

Communication

Presse économique

Financement Estimation du coût

Levées de fonds :

- 2011 : Fonds d'Intervention Régional de Picardie et Jaina Capital (700 K€)
- 2012 : recherche de subvention en cours (5 M€)

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Faciliter l'accès des services petite enfance de proximité aux enfants de moins de 6 ans en situation de handicap et à leur famille



Contexte et objectif

Accompagner familles, professionnels et services de la petite enfance afin de rendre accessible, effectif et pertinent l'accueil d'enfants en situation de handicap, conformément à la loi de 2005 : une prévention du « sur handicap » par une inclusion facilitée au service d'un « Vivre Ensemble » de qualité...

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre ressource petite enfance et handicap de l'ACEPP 38-73 - fédération interdépartementale de l'ACEPP nationale (Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels)
Labellisation 2011 : Année des droits et des patients

Description du projet

Accompagner, former, sensibiliser et mettre en réseau

Mise en place d'actions complémentaires et en interrelations afin de répondre au mieux à la diversité des acteurs concernés et des situations :

- **Accompagner :**
 - Les parents : 12 familles par an en moyenne
 - Les professionnels et les structures d'accueil des enfants : 15 actions en 2011
- **Sensibiliser** les parents, les professionnels, les enfants et les partenaires en diversifiant les approches
Un outil original : la Malle de jeux « *Et moi qui je suis ?* » est un outil pédagogique et éducatif de lutte contre les discriminations, à destination des adultes et des enfants. C'est une approche ludique pour construire un « vivre ensemble » dans le respect et la singularité de chacun.
- **Former** (sur site et à l'Acepp 38-73) : 70 personnes en 2011
- **Mettre en réseau :**
 - Mutualiser les expériences entre structures
 - Favoriser les échanges entre acteurs des services spécialisés et de la petite enfance, tout en respectant les missions de chacun
 - Valoriser le champ de la petite enfance et ses compétences auprès des partenaires
 - Participer aux instances de réflexion au niveau local et national
- Aider à l'élaboration d'outils afin de faciliter les transitions entre les institutions ou les services des enfants et leurs familles : co-animation avec l'Odphi (Office départemental des personnes handicapées de l'Isère) d'un groupe de travail composé d'acteurs de la petite enfance, de l'éducation nationale, du champ médico social et des loisirs pour informer sur les procédures, les partenariats à mobiliser...

Bilan Évaluation

Comité de pilotage annuel : faire le bilan des actions menées, dégager des priorités en articulant spécificité des projets d'accueil, accessibilité et adaptation aux situations singulières, contraintes institutionnelles et évolution des représentations et des pratiques.

• Un constat :

Prise de conscience réelle de la loi de 2005 et de la nécessaire implication de chacun pour que l'inclusion se réalise mais le retour de certaines familles et nos observations de terrain témoignent encore trop souvent d'une priorité donnée aux contraintes, non négociables, des institutions, au détriment des besoins des enfants et de leur famille.

• Une remarque :

Le travail dans le secteur petite enfance est complexe : les situations de handicap ou de difficultés sévères se révèlent souvent dans cette tranche d'âge ce qui nécessite de solides compétences des professionnels.

Communication

Supports : plaquettes de présentation des actions du Centre ressource petite enfance et handicap, de la Malle de jeux « *Et Moi Qui Je Suis* ». Sites internet de l'Acepp 38-73, de mon-enfant.fr, de l'Odphi et des Agences Régionales de Santé (2011 « Droits des patients »).

Financement Estimation du coût

- Caisse d'Allocations Familiales de l'Isère : 20 000 €
 - Conseil Général de l'Isère : 17 000 €
 - Activités de l'association (formations, appels à projets, interventions sur sites, etc)
- Estimation du coût : 60 000 €

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Accès aux soins des patients en situation de handicap

CoActis-Santé

Contexte et objectif

Fort renoncement aux soins courants des personnes en situation de handicap : inégalité sociale d'accès aux soins contre laquelle il faut lutter.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Coactis Santé
En partenariat avec les grandes associations du monde du handicap et les acteurs institutionnels

Description du projet

Constat actuel : rien n'est prévu en médecine de ville pour accueillir les patients en situation de handicap (moteur, mental ou sensoriel) et aucun financement spécifique n'existe malgré des consultations plus longues. Les renoncements aux soins sont très nombreux et entraînent des situations médicales d'urgence, graves et coûteuses.

Ambitions du projet :

- Création d'un label « santé et handicap » garantissant l'accessibilité des structures de médecine de ville (maisons de santé, centres de santé...)
- Mise en place d'un financement pérenne (nouveaux modes de rémunération, contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens) prenant en compte la durée des consultations des patients en situation de handicap et les consommations de ressources spécifiques
- Élaboration d'un « référentiel » décrivant les conditions d'une prise en charge de qualité des patients en situation de handicap en médecine de ville : aménagement des locaux (ex : accessibilité physique, signalétique), équipement des cabinets médicaux (ex : araignée de transfert, fauteuil de consultation électrique qui se sur-abaisse), outils de communication adaptés (description des consultations par pictogrammes, prise de rendez-vous par mail ou par internet pour personnes malentendantes ou sourdes, imprimante en relief pour personnes malvoyantes ou aveugles...) et formation des professionnels de santé et des « accueillants » (sensibilisation globale au handicap et formation « médicale » sur les pathologies associées aux différents handicaps)

Travaux en cours :

- Établissement de cahiers des charges concrets avec évaluation des surcoûts associés
- Projet pilote d'un centre de santé « accessible » à Saint-Denis

Bilan Évaluation

Création effective de ce référentiel unique, partagé et validé par les associations et les acteurs institutionnels et du label « santé et handicap »

Critères de succès et d'évaluation :

- Nombre de cabinets médicaux, centres de santé, maisons de santé labellisés « santé et handicap » et donc effectivement accessibles
- Nombre de patients en situation de handicap suivis par professionnel de santé
- Augmentation de l'espérance de vie des patients en situation de handicap
- Coût du suivi médical des patients en situation de handicap (un meilleur suivi avec de la prévention doit diminuer drastiquement les hospitalisations intempestives et coûteuses)

Communication

Cibles : institutionnels, associations du monde du handicap, familles et monde médico-social et médical

Financement Estimation du coût

- Projet pilote Saint-Denis, Coactis Santé, financé par des fondations
 - Frais de fonctionnement : mettre en place des financements fléchés via les nouveaux modes de rémunération ou les contrats prioritaires d'objectifs et de moyens
- Estimation du coût fonction du type de consultation :
- Médecine générale : surcoût de 15 K€ par cabinet
 - Gynécologie : surcoût de 43 K€ par cabinet

2^{èmes} États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Parcours de santé et de vie au cœur de la stratégie de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne



Contexte et objectif

Dans le cadre de son Projet Régional de Santé 2012-2016, l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne a décrit sept parcours de santé et de vie et identifié les points de rupture dans la prise en charge, sources de non qualité et d'inefficacité.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Agence Régionale de Santé Bourgogne

Description du projet

Sept parcours établis par des groupes pluridisciplinaires et représentatifs de l'ensemble des champs de l'Agence Régionale de Santé (prévention, ambulatoire, sanitaire, médico-social)

- Trois parcours sont centrés sur des pathologies : pathologies neurovasculaires dont l'AVC (Accident Vasculaire Cérébral), pathologies cardiovasculaires, cancers
- Quatre ont une approche populationnelle : adolescents et jeunes adultes, personnes en situation de handicap psychique, personnes en situation de précarité, personnes âgées

Pourquoi une approche « parcours » ?

- Réduire les points de ruptures entre les différentes étapes
- Décloisonner les prises en charge en facilitant les parcours des usagers, de la prévention au secteur médico-social, sans oublier la médecine de ville
- Privilégier une approche centrée sur les besoins de la population et non plus sur l'offre de soins
- Ne plus raisonner seulement sur une séquence de soins mais agir en amont et en aval
- Renforcer la coordination entre les multiples intervenants et structures tout au long des parcours

Bilan Évaluation

Bénéfices attendus

- Éviter la perte de chance : entrée de l'utilisateur dans le parcours au bon endroit, au bon moment et suivant les modalités adéquates
- Améliorer la qualité de la prise en charge
- Faciliter la continuité des soins
- Garantir la sécurité de la prise en charge
- Porter une attention plus grande aux choix de l'utilisateur et de ses aidants
- Renforcer l'efficacité

Communication

Moyens liés à la communication sur le Projet Régional de Santé.

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé Bourgogne
Estimation du coût non communiquée