3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maison de Santé Pluriprofessionnelle – MSP Suresnes (92)

La « CRUQPC de l'ambulatoire »

MSPC
maison de santé pluriprofessionnelle des chênes

Contexte et objectif

Mise en place d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge (CRUQPC) au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire dans un quartier dit « sensible ». L'Usager-Patient dans le dispositif devient un acteur à part entière du fonctionnement de la MSP, le responsabilisant au même niveau que les professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Jean-Luc PLAVIS, Représentant des Usagers, Association François Aupetit, Collectif Inter associatif sur la Santé Ile-de-France (AFA/CISS IDF)
Jean-Claude SCHWARTZ, Médecin Généraliste, Maître de Conférence et de Stage Paris Descartes
Bruno LAURANDIN, Pharmacien d'Officine à Suresnes et administrateur du Réseau Ville Hôpital Val de Seine

Description du projet

Permettre d'assurer, dans une structure pluri-professionnelle universitaire, un parcours de soins, de santé et de VIE le plus efficient possible en faisant de l'Usager-Patient, un acteur à part entière de la MSP, au travers d'une Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de Prise en Charge (**CRUQPC**) de l'ambulatoire et d'une participation forte dans le fonctionnement de la structure en général. D'ores et déjà, un Représentant des Usagers, Patient-expert associatif est un des co-responsables du projet.

La **CRUQPC** sera composée des acteurs de la santé (ville, médico-psychosocial, hôpital) pour suivre, analyser et proposer des actions concrètes.

OBJECTIFS de la CRUQPC :

- **INFORMER et CONSEILLER sur les DROITS :** mise en place d'un Point Information Usagers, reprenant les droits des patients, les coordonnées des Représentants des Usagers (téléphone, adresse mail), du Médecin Médiateur (formé à la médiation) pour les réclamations, et de l'Ordre Départemental des Médecins (pour les plaintes)
- **ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES / GESTION DES RISQUES :** déclaration des Événements Indésirables (EI) et Événements indésirables associés aux soins (EIG), au travers d'une prise en charge coordonnée et transversale (Ville-Hôpital). Veiller à l'implication des Usagers-patients (via leurs représentants) dans la déclaration d'un EI ou EIG (outil informatisé) et de leur participation au traitement des réclamations, ainsi qu'à la mise en place de mesures correctives (analyse systémique des EI ou EIG)
- **PRÉVENTION / ÉDUCATION :** projets de séminaires, de soirées du savoir sur les thèmes de santé publique, ou de thèmes proposés et travaillés avec les habitants du quartier et de la ville (démocratie citoyenne)
- **ETP - Patient Expert :** programme interpathologies en ETP, intégrant les Patients-Experts en lien avec les associations de patients
- **NTIC (Télémédecine, mobile health)** avis et participation à la recherche et la mise en place de projets NTIC, en lien avec l'Institut MINES-TELECOM (partenaire)
- **COORDINATION VILLE-HÔPITAL :** faciliter le lien entre tous les acteurs ville-hôpital, médico-social et services de la ville.

Bilan Évaluation

Réunions trimestrielles pour la CRUPC plénière et mensuelle pour la restreinte :

- mise en place d'indicateurs (satisfaction, qualité…)
- questionnaire de satisfaction papier et électronique pour les usagers
- auto-évaluation trimestrielle des professionnels de santé sur leurs pratiques.
- synthèse mensuelle adressée aux partenaires et institutionnels locaux sur les objectifs réalisés et ceux à atteindre
- retour annuel à la Délégation Territoriale de l'Autorité Régionale de Santé et aux Ordres professionnel sur le traitement des réclamations et actions correctives réalisées

Communication

Affichage et plaquette d'information dans la MSP. Diffusion de l'information par les partenaires dans le quartier. Vidéos sur les droits, les indicateurs qualité, les actions du trimestre (séminaires, soins de support …) via les écrans télé de la MSP…

Financement Estimation du coût

Contrat Local de Santé – Fond associatif
Bénévolat et temps personnel
Estimation du coût annuel : 10 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maison de Santé Pluriprofessionnelle – MSP Suresnes (92)

La « CRUQPC de l'ambulatoire »

MSPC
maison de santé pluriprofessionnelle des chênes

Contexte et objectif

Mise en place d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge (CRUQPC) au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire dans un quartier dit « sensible ».
L'Usager-Patient dans le dispositif devient un acteur à part entière du fonctionnement de la MSP, le responsabilisant au même niveau que les professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Jean-Luc PLAVIS, Représentant des Usagers, Association François Aupetit, Collectif Inter associatif sur la Santé Ile-de-France (AFA/CISS IDF)
Jean-Claude SCHWARTZ, Médecin Généraliste, Maître de Conférence et de Stage Paris Descartes
Bruno LAURANDIN, Pharmacien d'Officine à Suresnes et administrateur du Réseau Ville Hôpital Val de Seine

Description du projet

PLACE DU PATIENT-EXPERT (Représentant des Usagers)

Le Patient-Expert, Représentant des Usagers est membre d'une association agréée. Il est soumis au secret professionnel. **Il est membre à part entière de la gouvernance** de la MSPC (Vice-Président de l'association fondatrice, chargé des Projets Patients).

Il participe **activement** au Projet de Santé et à son évaluation annuelle. Il est membre de la **CRUQPC** et intervient à chaque étape de son fonctionnement. Son avis est sollicité sur l'embauche du personnel de la MSPC.

Il supervise les actions menées avec les usagers-patients et les associations en santé (éducation en santé, prévention, séminaires…). Mais aussi les Patients-Experts d'accompagnement à l'Éducation Thérapeutique (ETP). Il est force de proposition et assure la relation extérieure avec les partenaires de la MSPC en lien avec la Coordinatrice.

PLACE DES USAGERS

- **ÉDUCATION À LA SANTÉ-PRÉVENTION :**
  Les Citoyens-Usagers du quartier seront intégrés dans un Comité d'Usagers, placé sous la responsabilité du Vice-Président de l'association fondatrice. Ce comité aura la charge de faire remonter les attentes des citoyens du quartier sur des problématiques de santé spécifiques et participeront à l'élaboration des manifestations qui en découleraient. Ils seront donc force de proposition. Un membre du comité participera à la **CRUQPC** (hors traitement des réclamations).
- **ANIMATION-CONVIVIALITÉ :**
  Les Citoyens-Usagers pourront sous la responsabilité du Représentant des Usagers organiser des animations au sein de la MSP ou dans les salles communales du quartier pour faciliter le lien social.

Bilan Évaluation

Le Comité d'Usagers disposera de fiches préparatoires des actions et d'évaluation des actions menées. Ces fiches remonteront au Vice-Président de l'association fondatrice (RU) puis aux membres de la MSPC et de la **CRUQPC**.

Chaque année, le Comité d'Usagers, avec l'aide de l'association fondatrice rédigera un bilan des actions menées (rapport).

Communication

Ce bilan sera communiqué à la CRUQPC qui définira les actions à poursuivre ou non. Et donc redéployer les aides éventuelles. Il sera annexé au bilan CRUQPC, transmis à la DT de l'ARSIF.

Financement Estimation du coût

Fond associatif ou privé
Coût annuel estimé : 10 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

PETALES France

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

L'Association **PETALES France** est soutenue par la Fondation Pour l'Enfance et agit en partenariat avec de nombreuses associations, REAPP (Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents) …

Description du projet

L'information auprès des parents, professionnels, associations, institutions

- rencontres à thème ouvertes à tout public
- interventions
  - sur l'attachement et ses difficultés
  - sur les actions de **PETALES France**
  - sur les vécus des familles, à la demande d'associations, d'institutions ou de professionnels
- un site Internet www.petalesfrance.fr
- intégrer et participer à l'ensemble des réseaux REAPP et l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), pour avoir un champ d'action élargi et plus efficace

La prévention et le soutien auprès des familles

- **soutiens :** « Soutien@ », « Allô-écoute » et « Allô-incarcération »
- **GREP** (Groupe Rencontre Échange entre Parents) - 19 en France, réunion toutes les 6 semaines
- **RED** (Réseau d'Échanges Directs) : petites annonces diffusées par mails et sur le bulletin mettant en relation des familles qui souhaitent échanger
- **par les REAPP** d'Aisne, de Gironde, d'Ille-et-Vilaine, du Morbihan
- **rencontres :** A.G., Rencontres Nationales sur un thème précis **(Juin 2013 : Théâtre-Forum sur le thème** « ***Prendre soin de soi*** »**)** , Journées de soutien parental : décrypter les comportements de nos enfants et adapter nos attitudes parentales…
- **le bulletin** (5/an) : actualités, informations, réflexions, témoignages, bibliographie, références…
- **Le site Internet**, www.petalesfrance.fr : informations, documentations, références, associations ressources…
- **Une documentation :** bibliographie, informations pratiques...
- **Partenariat :** contacts et échanges avec des associations, professionnels, institutions...

Bilan Évaluation

- Plus de **1 000 familles** ayant adhéré depuis 2002
- **1 000 contacts** par an par mail ou courrier
- **150 appels** téléphoniques par an
- **19 départements** couverts par un GREP avec fréquentation régulière
- Des contacts en augmentation constante avec les professionnels, associations et institutions

Communication

- participation à des colloques
- interventions réalisées par **PETALES France**
- articles de Presse
- mailing d'information

Financement Estimation du coût

- adhésions
- subventions (Mairies, REAPP(s),…)
- dons financiers
- prêts de salles

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

L'objectif d'**AGI-SON** est de parvenir à une gestion sonore maîtrisée, afin de maintenir de bonnes conditions d'exercice artistiques, culturelles et techniques de la pratique et de l'écoute de la musique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération Des Lieux de Musiques Actuelles (FEDELIMA), PRODISS, Société Française d'Acoustique (SFA), Union Nationale des Syndicats d'Artistes Musiciens (SNAM), Syndicat National de Prestataires de l'Audiovisuel Scénique et Évènementiel (SYNPASE), Syndicat National des Professionnels du Théâtre et des Activités Culturelles (SYNPTAC).

Le projet est soutenu par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé), la Férarock, le Club Décibel Villes.

Description du projet

AGI-SON, l'association interprofessionnelle sur les questions de gestion sonore du spectacle vivant, a lancé un appel aux collectivités et aux régies de transports pour qu'elles s'associent à une nouvelle campagne : un rendez-vous annuel de la sensibilisation des risques auditifs liés à l'écoute du MP3 à forts volumes sonores.

« Moins fort, moins souvent mais pour longtemps ! »

L'écoute des lecteurs MP3 est très développée chez toutes les générations avec une prédominance chez les adolescents.

Les baladeurs sont particulièrement utilisés dans les transports en commun et les utilisateurs souhaitent généralement couvrir les bruits extérieurs. Ce qui pose plusieurs problèmes :

- l'utilisateur du baladeur soumet ses oreilles à de forts volumes sonores qui peuvent avoir des conséquences sur son audition
- le voisinage est régulièrement gêné par les émergences émanant du casque de l'utilisateur du baladeur

Le dispositif se décline avec :

- **Une thématique déclinée sur trois affiches** qui peuvent être adaptées aux formats demandés par les collectivités locales ou régies de transports selon leurs besoins : arrière de bus, carte postale, écran vidéo, affichage publicitaire en ville, etc. …
- **Un site internet** qui délivre des messages simples mais aussi des témoignages d'usagers et d'artistes, etc. : www.mp3-ecoute.org

La campagne alerte sur ces risques bien réels pour nos oreilles qui vont de la perte temporaire d'audition, de l'apparition d'acouphènes, aux dommages irréversibles causés par une exposition au son mal gérée. La campagne délivre des conseils simples et propose de **développer des réflexes, pour mieux se protéger** et surtout pour que la musique reste toujours un plaisir.

Bilan Évaluation

La **1ère édition en 2012**, a rencontré un grand succès auprès des partenaires qui se sont engagés dans sa mise en place. Ainsi le **Limousin, les Midi-Pyrénées et la Lorraine** ont été pilotes et n'ont pas regretté leur engagement.

Dans la mise en place du projet fort de ce **succès**, AGI-SON a renouvelé l'opération en **2013** et déjà plus de **9 territoires** décident de s'engager à ses côtés : **Limousin, Midi-Pyrénées, Champagne-Ardenne, Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes, Poitou-Charentes, Nord-Pas-de-Calais**…

Communication

Cibles: usagers des transports en commun, salariés des régies de transports, personnels des collectivités, spectateurs de concerts, professionnels de la musique, du spectacle vivant, décideurs nationaux et européens.

Financement Estimation du coût

AGI-SON a développé le site internet et les différents visuels grâce aux soutiens de ses partenaires. L'impression et la diffusion de la campagne sont à la charge des partenaires.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Mise en place d'un observatoire intercaribéen du VIH

Enquêtes et études auprès de groupes vulnérables

Contexte et objectif

L'objectif est d'améliorer la capacité des 3 DFA (Guadeloupe, Guyane, Martinique) à lutter contre l'infection du VIH.

La prise en compte des personnes vulnérables à l'infection (HSH, prostituées, addicts au crack, migrants) n'a jamais été faite.

De plus ce projet s'intègre dans la lutte organisée dans la Caraïbe.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

CHU de Pointe à Pitre, Coopération INTERREG (fond coopération entre régions européennes et le développement de solutions communes) : les 3 DFA et Saint-Martin.

Financement : UE, CHU Pointe à Pitre, CHAR de Cayenne, AIDES.

Co-pilotage : Centre d'Investigation Clinique, COIN Épidémiologique Clinique (CIC-EC) et association COIN de Saint-Domingue.

Description du projet

Les représentants du **CIC-EC** et de l'association du **COIN**, ont établi un cahier des charges comprenant des enquêtes de types CACP (Connaissances, Attitudes, Croyances, Pratiques) sur la base de questionnaires provenant du FHI *(Family Health International)*.

Les échantillonnages ont été réalisés en se basant sur une état des lieux des populations à partir de la littérature et d'enquêtes de terrain réalisées par les coordinateurs. Les premières enquêtes ont été testées auprès de représentants de chaque groupe vulnérable.

Les enquêteurs sont des personnes formées et ont été choisis car ayant une bonne connaissance du groupe à étudier ou en font partie.

Les études qualitatives ont été menées parallèlement grâce à la réalisation d'un diagnostic communautaire participatif, sous la direction de l'association **COIN**. Le diagnostic est réalisé avec les représentants des groupes vulnérables.

La restitution aux associations, aux institutions et aux groupes vulnérables, des enquêtes et des analyses aura lieu en septembre.

Des projets seront mis en place pour répondre aux besoins identifiés, après avoir établi un ordre de priorité avec les représentants de ces groupes.

Bilan Évaluation

3723 enquêtes réalisées, qui se répartissent selon le schéma suivant :

	Guadeloupe	Guyane	Martinique	Saint Martin
HSH	136	234	349	47
Migrants	465	1039	141	189
Prostituées	278		205	
Addicts au crack	168	107	265	

Les études qualitatives ont approfondi les thèmes suivants : connaissance du VIH, dépistage, préservatifs, accès aux soins, difficultés rencontrées.

Les résultats permettront d'élaborer les futurs programmes en réponse aux besoins identifiés.

Il y a une bonne identification des relais et une bonne implication des personnes vulnérables.

Communication

Ce projet fait partie d'un projet cofinancé par l'UE et doit avoir une communication adaptée.

Les résultats seront rendus aux associations, institutions et groupes vulnérables.

Le grand public n'aura pas accès aux résultats.

Financement Estimation du coût

Projet INTERREG cofinancé à 75 % par l'UE. Les autres financeurs sont : le CHU de Pointe à Pitre, le CHAR de Cayenne et AIDES.

Coût : 1 460 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

VIVRE LA SCLÉRODERMIE AU QUOTIDIEN

Guide pratique à l'usage des patients

Contexte et objectif

La Sclérodermie complique la vie des malades que ce soit pour se soigner ou dans les actes les plus simples de la vie quotidienne.

Le but de ce classeur est de présenter des solutions pratiques et l'exhaustivité des organismes compétents pour apporter de l'aide.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'ASF en partenariat avec l'Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB) et le soutien de la MDPH de l'Yonne des médecins, du laboratoire ACTELION, de la Mutuelle AMPLI, de BARCLAY'S Solidarité et de l'imprimerie ROSSEELS.

Description du projet

Cette brochure est le résultat d'une collaboration entre l'association des patients sclérodermiques de Belgique qui a réalisé le premier fascicule, puis a autorisé l'ASF à faire la version française, puis une collaboration entre les médecins, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, un chirurgien-dentiste, etc....

Elle regroupe le plus grand nombre d'informations possibles et sa forme classeur est faite pour permettre une mise à jour de ces informations ou bien la publication de nouvelles fiches pratiques.

Tous les conseils pratiques donnés dans le classeur sont applicables à n'importe quel patient mais ne peuvent en aucun cas remplacer le traitement médicamenteux et le conseil d'un médecin.

Ils sont complémentaires dans le cadre d'un suivi médical.

Bilan Évaluation

Ce fascicule, sous forme de classeur a été distribué à tous les patients, membres de l'ASF, lors de manifestations diverses, rencontres, congrès ou par courrier sur demande. L'information a été diffusée sur le site de l'ASF, dans le Petit Journal publié tous les trimestres.

Il a rencontré une belle audience et demande une nouvelle mise à jour pour laquelle l'ASF recherche les fonds.

Compte tenu de nouvelles avancées, découvertes thérapeutiques ou pratiques, il est important de les transmettre aux patients, toujours en demande. Nous envisageons également une version numérique !

Cet ouvrage a demandé un important travail de mise en place et a su montrer son efficacité et son intérêt dans le quotidien de patients atteints d'une maladie rare et chronique.

Communication

Par voie de presse interne, par site internet, par newsletter et distribution dans les manifestations de l'ASF.

Financement Estimation du coût

L'ouvrage initial (2009) a été financé avec des partenaires pour un montant total de : 9 129,07 € pour 1 000 exemplaires.
La mise à jour par chapitre est de : 1 200 € pour chacun (fiches papier).

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

1ère Journée des cardiomyopathies

Contexte et objectif	**Journée d'information** au profit des personnes atteintes de tous types de cardiomyopathies, afin de leur permettre de se retrouver ensemble, d'échanger et de solliciter des informations médicales en dehors du cadre de la consultation.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	À l'initiative de la Ligue contre la Cardiomyopathie, avec le support du Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héréditaires - Paris

Description du projet

Journée organisée en deux temps :

- **une matinée** consacrée au volet médical de la pathologie, avec l'intervention du **Professeur Christian Cabrol** sur l'évolution de la prise en charge des pathologies cardiaques, puis un exposé exhaustif sur l'aspect génétique des cardiomyopathies et les avancées technologiques en matière de dépistage génétique (présentation du projet de plateforme de séquençage à très haut débit, initialement financé par la Ligue contre la Cardiomyopathie, et dont la poursuite permettra la proposition de nouveaux tests de routine)
- **un après midi** animé par la psychologue du Centre de Référence, sous la forme d'un **atelier collectif** mêlant médecins et patients et dans le cadre duquel tous les participants sont amenés à s'exprimer librement sur leurs difficultés face à la maladie :
  - difficultés des malades lors de la découverte de la maladie,
  - du dépistage génétique,
  - de l'annonce de la maladie à la famille,
  - des contraintes engendrées par la maladie en terme d'activité physique, de nutrition,
  - de retentissements professionnels,
  - d'effets secondaires des traitements…, mais aussi difficultés des médecins lors du diagnostic, de la mise en place et des choix des traitement, de la compliance des patients aux traitements

Bilan Évaluation	**Journée extrêmement enrichissante pour l'ensemble des participants :** les biologistes ont pu rencontrer des malades, les cardiologues ont perçu, en dehors du cadre de la consultation, les attentes et les difficultés de leurs patients, ainsi que le retentissement psychologique de la maladie sur la personnalité du malade. Les malades ont quant à eux pu améliorer leurs connaissances sur la pathologie, et mieux comprendre ses mécanismes en l'état des données actuelles de la science. Ils ont également pu exposer en public, et sans crainte de jugement, des réflexions intérieures peu ou pas exprimées.
Communication	Réseau de l'association et réseau du Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héréditaires - Paris
Financement Estimation du coût	Fourniture gratuite de la salle par le Centre de Référence, subvention du Crédit Agricole Val de France pour une partie du buffet déjeunatoire et participation financière des personnes présentes. Intervenants bénévoles. Coût de l'événement : 1 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

DESSINE-MOI TON FRIGO, JE TE DIRAI QUI TU ES !

LA LIGUE CONTRE LE CANCER
COMITÉ DU FINISTÈRE

Contexte et objectif

Pendant ***« Le Mois de la Santé »***, opération mise en place pour sensibiliser les populations aux enjeux de nutrition et diététique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Comité du Finistère de la Ligue contre le cancer et la Ville de Crozon (29).

Description du projet

CONCOURS POUR LES ENFANTS DE HUIT À DOUZE ANS
Ville de Crozon (Finistère) : 147 jeunes

Travail sur la notion de diététique, de protection de soi et de sa famille, de son entourage, en termes de consommation alimentaire.

Sensibiliser les enfants, les adultes, aux enjeux de la nutrition, de l'équilibre et de l'hygiène des produits par le vecteur de la création artistique.

Un mobil détourné : **le Frigidaire**.

Concours de dessins : ***« Dessine-moi un frigo »***.

Chaque dessin devait être un travail original, présenté sur support papier au format A4. Chaque élève ou groupe d'élèves devait présenter un projet, grave ou humoristique… Et construit. Toutes les techniques étaient acceptées : aquarelle, feutre, crayon, collages, photos-montage…

Bilan Évaluation

En accord avec les écoles, les collèges et les professeurs, une présentation du concours a été proposée aux élèves par des diététiciens, professionnels de santé et bénévoles de la ligue contre le cancer auprès des élèves.

Il a été reçu 81 dessins collectifs et 6 participations individuelles, pour une exposition originale.

Hugo Canesson, directeur du Comité du Finistère de la Ligue contre le cancer, a fait une analyse sociologique des frigos et a livré une approche originale d'un objet du quotidien qui en dit long sur nos habitudes. Un moyen détourné d'aborder l'hygiène alimentaire auprès des enfants de 6 à 11 ans.

Claudia Charbonnel-Pieczak, diététicienne, a décrypté les dessins des enfants : *« Les enfants ont des messages à nous faire passer. Il y a beaucoup de couleurs, de formes, les frigos sont toujours pleins ou parfois complètement vides. On retrouve très souvent des produits transformés et peu de frais. La publicité, les marques sont très présentes. Le plus souvent le lait est en tête, puis les yaourts et les fromages les œufs, les fruits et légumes puis la viande avec beaucoup de poulet et le jambon. Il y a peu de poisson et de sauces, mais de l'eau et de la bière et aucun produit biologique. On trouve également des boîtes de conserve, du vin… »*. Une belle réflexion sur nos modes de consommation.

Communication

Affiches dans le cadre du Mois de la Santé
Communication auprès des maîtres d'écoles
Nouvelles éditions dans d'autres villes : Saint-Pol-de-Léon et Le Relecq-Kerhuon

Financement Estimation du coût

Aucun investissement financier de la part de la Ligue, ni de la Commune de Crozon

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Mieux vivre le handicap du tremblement essentiel

Élaboration et diffusion de *Aptes, le guide pratique du quotidien*

Contexte et objectif

Le tremblement essentiel est une maladie neurologique et génétique. C'est la cause la plus fréquente de tremblements. Elle touche 1 personne sur 200. Actuellement, on ne sait pas guérir le tremblement essentiel ni enrayer son évolution, mais des traitements permettent de soulager partiellement les symptômes. Un guide pratique pour retrouver une autonomie au quotidien est primordial pour toutes les personnes malades.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (**Aptes**)

Conseil scientifique de **Aptes** présidé par les professeurs Emmanuel Broussolle (Lyon) et Marie Vidailhet (Paris)

Partenaires intellectuels : International essential tremor foundation (IETF), Association pour le développement, l'enseignement et la recherche en ergothérapie

Description du projet

Cette maladie concerne les femmes comme les hommes. Elle peut apparaître dès l'enfance et elle s'aggrave avec le temps.

Seul un neurologue pour les adultes et un neuropédiatre pour les enfants peut établir le diagnostic de tremblement essentiel, il est le référent pour toute la prise en charge de la maladie.

« Mes mains tremblent dès que j'effectue des gestes de la vie quotidienne. Ce n'est pas dû à mon âge, je ne suis pas alcoolique, je ne suis pas hyper-émotif, je ne suis pas drogué… je souffre de tremblement essentiel ».

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

Les adhérents de **Aptes** en Île-de-France ont rassemblé les aides techniques proposées aux personnes malades et en situation de handicap, ils ont consulté plusieurs ergothérapeutes et les Maisons départementales des personnes handicapées.

Ces aides techniques pour compenser les situations de handicap subies ont été rassemblées par environnement : accomplir, se laver, s'habiller, cuisiner, boire, manger, parler, se maquiller, sortir, voyager, écrire, surfer sur Internet, les fournisseurs sont indiqués. Une deuxième partie précise les conditions de prise en charge de ces aides techniques et les démarches nécessaires à cette prise en charge.

Elles sont présentées sur Aptes.org dans l'onglet "**Au quotidien**" et elles font aussi l'objet d'une édition. Cette première édition est diffusée à 1 500 neurologues en France et 1 500 personnes malades et en situation de handicap.

Bilan Évaluation

- **indicateur quantitatif :** nombre de demandes de la communauté des personnes atteintes par le tremblement essentiel en dehors de **Aptes** et nombre de demandes des neurologues prenant en charge cette pathologie
- **indicateur quantitatif :** nombre de demandes de professionnels en augmentation : ergothérapeutes, Maisons départementales des personnes handicapées, Agences régionales de santé…
- **indicateur qualitatif :** remerciements des destinataires de **Aptes**, le guide pratique du quotidien et suggestions de nouvelles aides techniques insérées au fur et à mesure des recommandations sur Aptes.org, ces nouvelles aides techniques seront ajoutées à une prochaine édition de **Aptes**, le guide pratique du quotidien
- **indicateur qualitatif :** remerciements des institutions et liens avec ces institutions : ministère de la Santé, ministère de l'Éducation nationale, Haute autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie etc., mais aussi sur les territoires, Maisons départementales des personnes handicapées, Agences régionales de santé, Conseils généraux (pour l'Allocation personnalisée d'autonomie)

Communication

- conférence de presse à Paris de présentation de **Aptes**, le guide pratique du quotidien (dépêche AFP, articles dans la presse nationale et régionale…)
- présentation aux congrès de neurologie

Financement Estimation du coût

- coût total : 20 000 €
- financeurs : Fondation Julienne Dumeste pour l'innovation sociale et humanitaire, groupe Apicil

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

DIABÈTE : CAUSE NATIONALE

F. A. D. B.
AFD 21 58 71 89
Fédération des Associations de Diabétiques de Bourgogne

Contexte et objectif

4 Associations départementales se mutualisent pour promouvoir des actions de prévention, d'information et d'aide aux patients diabétiques

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération des Association de Diabétiques en Bourgogne (**F.A.D.B.**)
MSA, 2 rue des Corroyeurs, Boîte B7, 21068 Dijon Cedex

Description du projet

La grande journée annuelle : « Vivre avec son diabète »

- Organisation de conférences sur des thèmes liés à la pathologie du diabète
- Ateliers sur la diététique et à l'activité physique qui y est liée
- Dépistage de la rétinopathie par l'URPS Ophtalmologues
- Entretiens personnalisés avec patients experts ou professionnels de santé

L'organisation et le contenu de cette journée sont le fruit d'un partenariat très étroit avec les professionnels de santé et les instances ou organismes travaillant dans le domaine.

Bilan Évaluation

La treizième édition a accueilli **600** personnes durant la journée.

Un constat : Les diabétiques et leurs proches ont trouvé dans les ateliers des réponses leur permettant d'améliorer leur vie au quotidien.

Des informations pratiques et des conseils pouvant éviter ou retarder les risques de complications.

Communication

Médias (journaux locaux, radios, bulletins mutualistes, affiches, flyers, Conseils de l'ordre médecins, pharmaciens) - www.bourgogne-diabete.com

Financement Estimation du coût

Budget prévisionnel : 20 150 €
Agences Régionales de Santé (ARS), Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT), Prestataires services, dons laboratoires.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Dynamisation, Qualité de Vie, Diabète

Dispositif d'Entraide de Patient à Patient pour les diabétiques

AFD 21 Association des Diabétiques de Côte d'Or

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 liste AFD 21
- professionnels de santé
- 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
- 30 groupes de rencontre de septembre à juin, un samedi par mois de 14 h 30 à 16 h 30. Participation occasionnelle : diabétologue, podologue, diététicienne, socio-psychologue
- groupes jeunes et groupes aidants

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

Objectifs opérationnels :
- prévenir les complications (suivi du traitement et recommandations de suivi)
- améliorer la qualité de vie du patient diabétique et de son entourage
- rééquilibrer les relations soignant/soigné par le dialogue

Bilan Évaluation

Dispositif mis en place en Côte d'Or depuis 2011 :
- 57 groupes de rencontre (février 2011 - juin 2013)
- 300 participations de patients diabétiques et aidants
- 600 contacts établis lors des semaines prévention
- 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

- **événements spécialisés :**
  - journée régionale "Vivre avec son diabète"
  - printemps médical de Bourgogne 2011, 2012 et 2013
  - semaine annuelle de prévention du diabète juin 2012 et juin 2013
- médias locaux et spécialisés.
- http://www.afd.asso.fr/
- http://lmdw21.free.fr/bourgogne-diabete/

Financement Estimation du coût

Assurance maladie via le fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (2011, 2012, 2013 et 2014)
Estimation du coût : Formation 15 000 € - Campagne annuelle : 6 000 à 8 000 € par an.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le respect du libre choix de vie de la personne âgée : UN PARCOURS GRADUÉ

Contexte et objectif

Au regard des projections démographiques Versaillaises, le CCAS a effectué un diagnostic du besoin en terme de prise en charge de la dépendance. Proposer une offre complémentaire associant tous les acteurs du territoire, Ville/hôpital/soins palliatifs/coordination gérontologique/EHPAD s'est avéré nécessaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

CCAS (EHPAD, SSIAD) ; Centre Hospitalier de Versailles ; Clinique de la Porte Verte ; Cogitey ; les EHPAD du territoire ; Entreprendre pour Humaniser la Dépendance (Habitat & Humanisme), partenaire

Description du projet

- **Un projet social de territoire : le respect du libre choix du Versaillais âgé**
  Le CCAS a réalisé un diagnostic des besoins et de l'offre du territoire pour aboutir à un projet de prise en charge des personnes âgées dépendantes

  Centre Communal d'Action Sociale VERSAILLES
- **Un parcours innovant : gradué en fonction des besoins de la personne**
  Accompagnement et prise en charge à domicile jusqu'en hébergement centrés sur :
  - l'aide humaine
  - **la prévention de l'isolement** des personnes dépendantes
  - la coordination des soins
  - le répit des aidants
- **Une structure nouvelle : une plateforme de services**
  - **conception d'un nouveau bâtiment** abritant : un SSIAD et une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), un accueil de jour, un hébergement temporaire, un EHPAD
  - une architecture et des espaces extérieurs conciliant **sécurité et liberté de déplacement**
- **Une démarche de territoire : une Gouvernance partagée**
  - les bénéficiaires de l'action (les usagers et leurs familles)
  - les salariés
  - les partenaires locaux
  - les fondateurs
- **Un investissement solidaire : un outil de Démocratie sanitaire de proximité**
  - implication du citoyen
- **Une structure juridique unique :** Création d'une Société coopérative d'intérêt collectif (SCIC)

Bilan Évaluation

Points positifs :

- La mobilisation du partenariat local
- La mobilisation de nouveaux partenaires prêts à innover : École nationale supérieure du paysage ; École nationale supérieure d'architecture ; École des Hautes Études Commerciales ; Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap (CEREMH) ; Jardins santé, etc.
- Une réhabilitation de l'EHPAD
- Un prix de journée maîtrisé
- Une structure innovante permettant de s'adapter à l'évolution des besoins

Difficultés rencontrées : Identification et résolution des questions juridiques lors de la création de la SCIC.

Communication

Cibles : Nos partenaires (affichage, rencontres) ; les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) ; le grand public (Dossier de presse/communiqué de presse, site Internet, conférence en novembre 2012)

Financement Estimation du coût

Un projet de 15,5 millions d'Euros : Fonds propres (4,2 millions €) ; Prêt PLS (8,2 millions €) ; Subventions (3,1 millions €)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le circuit du médicament dans les EHPAD de Bourgogne

Contexte et objectif

La sécurisation du circuit du médicament dans les **Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)** est un enjeu majeur de santé publique. L'enquête présentée a eu pour objectif d'identifier les forces et les faiblesses de l'organisation de ce circuit.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Agence Régionale de la Santé (ARS) Bourgogne, en collaboration avec l'Observatoire Régional de la Santé.

Auteurs : A. Guilloteau, A-S Lang, H. Dupont, I. Millot, L. Philippe

Description du projet

La sécurisation du circuit du médicament en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est un **enjeu majeur de santé publique**, les personnes âgées étant particulièrement exposées au risque **d'iatrogénie médicamenteuse**.

Avec l'appui de représentants des professionnels et institutions concernées, l'ARS a conduit une enquête sur les pratiques des 286 EHPAD de la région, réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé.

Objectifs :

- **dresser un état des lieux complet** des pratiques concernant le circuit du médicament
- **comparer les résultats** obtenus avec ceux d'une précédente enquête réalisée en 2007 selon le même protocole, **afin d'objectiver les évolutions intervenues**
- à chaque établissement d'**évaluer ses pratiques**
- **et d'identifier les perspectives d'améliorations** de la sécurisation du circuit à ses différentes étapes

Le protocole d'enquête a été validé par un comité de pilotage animé par l'ARS. Les données ont été recueillies par le biais d'un **questionnaire anonyme, auto-administré**, reprenant **chaque étape du circuit** : approvisionnement, prescription, préparation, administration.

Bilan Évaluation

Résultats :

Plus de trois quarts des EHPAD sollicités pour l'enquête ont répondu (76,6 %). Les EHPAD ont globalement une bonne opinion de la sécurité de leur circuit.

Les points faibles les plus fréquents sont l'absence de prescription systématique des traitements par les médecins, la retranscription des ordonnances, une faiblesse sur les procédures d'identito-vigilance, les modalités de préparation des piluliers, des recommandations peu suivies pour les médicaments écrasés, un manque de concertation pluridisciplinaire.

Des perpectives d'amélioration sont liées à la création d'outils par l'ARS : une liste préférentielle régionale du médicament avec l'appui de professionnels locaux et un guide des médicaments écrasables.

Communication

Les résultats de l'étude ont été diffusés sous la forme d'une synthèse à l'ensemble des EHPAD de Bourgogne, des ARS des autres régions et du ministère de la santé.

Financement Estimation du coût

- Budget total de l'action : 14 000 €
- Financé en totalité par l'ARS

3èmes 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 handicap et à leur famille

Contexte et objectif

Le Centre ressource petite enfance et handicap de l'Acepp 38-73 est issu d'un partenariat avec le secteur spécialisé. Depuis 2004, son but est d'accompagner familles, professionnels et services de la petite enfance afin de rendre accessible, effectif et pertinent l'accueil d'enfants en situation de handicap et de leur famille avec l'ensemble de leurs pairs, 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

Promoteur : 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

Pour mener à bien ce projet, le Centre Ressource s'appuie sur 4 axes forts :
ACCOMPAGNER, FORMER, SENSIBILISER ET METTRE EN RÉSEAU
qui se traduisent par la mise en place d'actions complémentaires et en interrelations afin de répondre au mieux à la diversité des acteurs concernés et des situations :

- **Accompagnement** sur site de professionnels, de services petite enfance, en lien avec leur projet d'accueil et leurs obligations : analyse et évaluation des freins constatés, travail sur les compétences des professionnels et l'adaptation à une situation singulière : « accessibilité physique et psychique » et moyens mobilisés
- **Accueil, accompagnement** et partenariat avec les familles dans le respect de leur place de « premier éducateur de leur enfant », une douzaine de familles par an
- **Soutien et appui** à la participation des établissements dans le cadre d'actions à long terme (appel à projet Cnaf)
- **Aide à l'élaboration d'outils afin de faciliter les transitions** entre institutions ou services des enfants et leurs familles : co animation d'un groupe de travail avec l'Odphi (office départemental des personnes handicapées de l'Isère) composé d'acteurs de la petite enfance, de l'éducation nationale, du champ médico social, des loisirs : information sur les procédures, les partenariats à mobiliser et comment…
- **Rencontres** entre professionnels du secteur petite enfance afin qu'ils communiquent et mutualisent leurs expériences.
- **Formation** sur site et à l'Acepp 38-73 dont prise en compte de la singularité de chacun, accueil de la diversité et projet d'établissement
- **Sensibilisation au handicap :** journée spécifique de formation, prêt de la malle de jeux « **Et Moi Qui Je Suis ?** » de l'Acepp 38-73 labellisée « Année des droits et des patients », formation « Signe avec Moi »…
- **Diffusion** des expériences d'accueil auprès des partenaires, être un relais de problématiques rencontrées (Caf, Cnaf, Conseil général, Mda, plate-forme Grandir Ensemble…)
- **Participation** à des manifestations et colloques afin de partager, mutualiser et diffuser expériences et information.

Bilan Évaluation

Un comité de pilotage annuel : il permet de 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, à ce stade, nécessitant de poursuivre cette dynamique : Il y a une 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 et de leur intérêt.

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.

Pour cette action, aux regards des besoins, il est constaté un temps de travail limité en raison de financements contraints.

Communication

Plaquettes : Présentation des actions du Centre Ressource ; de la Malle de jeux « Et Moi Qui Je Suis » dédiée à la sensibilisation.
Sites de : Acepp 38-73 ; Mon enfant.fr ; Odphi ; Ars 2011 « Droits des patients »

Financement Estimation du coût

Budget : 60 000 €. Aide financière pour cette action de la CAF de l'Isère (20 000 €) et du Conseil Général de l'Isère (17 000 €).
La différence, soit 27 000 € est financée à partir des autres activités de l'association (formations, appels à projets, interventions sur sites, etc).

3èmes États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

PENSER ET AGIR ENSEMBLE EN FAVEUR D'UNE POLITIQUE TRANSVERSALE ET TERRITORIALISÉE DU VIEILLISSEMENT

« Pense en homme d'action, agis en homme de pensée » Henri Bergson

Floirac

Contexte et objectif

En France, l'espérance de vie à la naissance ne cesse de progresser. Le vieillissement de la population est une question qui interroge chacun, au niveau individuel mais également au niveau de la société. La volonté de la ville de Floirac est de se préparer à ces changements en initiant une démarche participative et concertée.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Communal d'Action Sociale
Boris CALLEN - Coordinateur Atelier Santé Ville

Description du projet

L'objectif est de créer **une culture commune sur un territoire commun**, un sens et des valeurs partagées et discutées entre tous les acteurs autour de la question de la vieillesse et du vieillissement. Nous sommes tous conscients que, dans ce domaine, la pluridisciplinarité s'impose : du chercheur au praticien de terrain, de l'acteur social au professionnel, du politique à l'habitant.

Nous avons choisi de proposer aux acteurs locaux de participer à une réflexion novatrice sous la forme de la réalisation d'un **documentaire de 52 minutes**.

Ce documentaire croise les analyses et les questionnements de tous les participants (Élus, habitants de tous âges, institutions, médecins, philosophe, anthropologue, psychologue, bénévoles…).

Nous avons questionné les représentations sociales de la vieillesse. Qu'est-ce que la vieillesse ? La vieillesse n'est-elle qu'un déclin ? N'est-il pas possible de l'envisager comme une croissance ? Quel sens donner à ces années ?

Le documentaire est classé ensuite par thématiques : les constats, les représentations, le temps, la dépendance, la maladie d'Alzheimer, la mort, la fin de vie, le droit au choix, le droit au risque, la transmission, la vie.

Bilan Évaluation

L'homme ne peut vivre sans interpréter le monde dans lequel il évolue et donner sens à ce qu'il vit. Ce projet a permis de poser ensemble des bases claires, des valeurs communes, de savoir sur quels mots nous allions nous entendre pour parler de ce qui nous lie, chacun selon notre position, pour agir ensemble. Ce projet a permis de créer l'opportunité de travailler en partenariat avec les acteurs locaux sur une définition commune du sujet d'étude afin de créer une culture partagée propice à la réalisation du diagnostic et du plan d'action.

Pour symboliser notre travail et afin de ne pas oublier que vivre, depuis le tout premier jour, c'est vieillir, le groupe a choisi cette phrase de Woody Allen : ***« Vieillir ne me dérange pas, car c'est le seul moyen qu'on ait trouvé pour ne pas mourir jeune ! »***.

Communication

Diffusion du film au cinéma suivi de soirées-débats en présence des participants.
Diffusion dans des colloques, au cours de conférences et comme outil de formation (Universités, CNFPT, services d'aides à domicile, collèges…).
Pour toute demande, il vous suffit d'adresser un mail à : boris.callen@ville-floirac33.fr

Financement Estimation du coût

Ville de Floirac - Fondation de France
10 000 euros

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Projet de restructuration du foyer “Les Perrières”

Azé (Saône et Loire)

Contexte et objectif

Restructurer en profondeur le foyer **“Les Perrières”**, dédié à des adultes avec autisme, pour favoriser un accueil et un hébergement de qualité, en cohérence avec les recommandations issues du retour d’expérience du secteur en matière d’architecture.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Sésame Autisme Rhône-Alpes, association de parents au service des familles et de leurs proches atteints de troubles du spectre autistique (TSA) et troubles envahissants du développement (TED).

Description du projet

Le projet consiste en la **rénovation complète du foyer “Les Perrières”**, dédié aux personnes avec autisme et ouvert en 1996, à Azé, en Saône-et-Loire.

L’architecture de ce foyer, qui été initialement construit par l’OPAC, ne respecte pas les recommandations en la matière. Les espaces, les circulations, les aménagements ne sont pas adaptés aux personnes accueillies. La construction a été soumise à des contraintes économiques excessives qui ont conduit à des renoncements inacceptables aujourd’hui.

En effet, depuis quelques années, il a été mis en avant l’importance de l’architecture sur la prise en charge des personnes avec autisme. Il s’agit de construire des espaces différenciés (collectif et privé), de respecter les lieux d’intimité (chambre et sanitaires privés), de donner de la lisibilité aux circulations (distribution vers les chambres, vers les lieux d’activité, vers les lieux de vie collective).

Il faut aussi penser l’organisation des espaces, prendre en compte les exigences de sécurité, de fonctionnement quotidien et de relations avec l’extérieur.

Bilan Évaluation

Les travaux devraient débuter dès 2014 par la restructuration de l’aile gauche du bâtiment principal.

Ensuite, des structures d’hébergement et d’activités vont être construites sur un terrain dont le terrassement sera entièrement revisité pour permettre des circulations adaptées.

Communication

Médias régionaux
Le Centre de Ressources Autisme
Bulletin d’information et site internet de l’association et de la fédération

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Bourgogne
Conseil Général de Saône et Loire
Dons privés de Sésame Autisme 71 et Sésame Autisme Rhône-Alpes

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Troubles des apprentissages : Atelier d'aide aux devoirs pour les parents

PLURADYS
UNE ÉQUIPE PLURIELLE POUR UN ENFANT SINGULIER

Contexte et objectif

Pour les enfants présentant des troubles des apprentissages, la réalisation des devoirs est difficile, douloureuse et conflictuelle. Les parents sont démunis et ne savent pas comment aider leurs enfants. Lors de ces ateliers, il s'agit de doter les parents d'outils améliorant l'apprentissage des enfants et aussi de redonner leur place aux parents, de les rendre acteurs (tout en respectant leur place et rôle de parents) et partenaire de l'école.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association PLURADYS, réseau de santé régional.
Réseau d'Écoute d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) Côte-d'Or et de l'Yonne

Reaap 21

Description du projet

Douze ateliers par an d'une durée de deux heures, animés par un enseignant et un professionnel de santé (orthophoniste, ergothérapeute, neuropsychique, en fonction de la thématique).

Les groupes sont constitués de 10 à 15 personnes.

La soirée se déroule en plusieurs étapes :

- **tour de table des difficultés rencontrées** (par rapport à la thématique du jour). Les parents ont besoin de verbaliser, d'échanger entre eux, d'entendre d'autres expériences, témoignages... L'enseignant et l'intervenant paramédical sont là pour canaliser les échanges, donner des éléments d'explications, permettre de prendre du recul
- l'enseignant donne des **exemples concrets** : comment proposer des jeux comme support pour les devoirs
- le professionnel donne les grandes lignes des **adaptations** suivant les troubles en question
- puis chacun prépare un jeu. L'enseignant vérifie l'adaptation de la notion au programme scolaire alors que le thérapeute vérifie les adaptations par rapport au trouble

Chaque famille a accès à une boîte à outils d'adaptations et de jeux, lui permettant de cerner les principes d'adaptations. Agir sur le temps des devoirs, retrouver une place d'accompagnement, d'éducateur, de soutien parental aux yeux de leur enfant.

Le temps des devoirs pourra se transformer ainsi concrètement en moment de relation, de jeux, de plaisir retrouvé, pour l'enfant, le parent mais aussi la fratrie.

Bilan Évaluation

L'évaluation est réalisée à l'aide d'un questionnaire remis à chaque atelier.

Elle permet de recueillir les besoins et attentes des familles, d'ajuster nos façons de faire et de prendre en compte des thématiques que les parents souhaitent aborder.

Communication

Site Internet, mailing, affichettes distribuées par les adhérents au réseau.
http://www.pluradys.org/

Financement Estimation du coût

2 000 euros pour douze ateliers financés par le dispositif REAAP Côte-d'Or et Yonne, gratuit pour les parents adhérents et non adhérents.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Qualité de l'Air Intérieur et démocratie sanitaire

SQAIE™
SANTÉ • QUALITÉ DE L'AIR INTÉRIEUR • ENVIRONNEMENT

Contexte et objectif

Contexte : Plan National Santé Environnement 2 (PNSE 2), Loi Grenelle 2 et ses décrets d'application, Projets Régionaux de Santé.

Objectif principal : Prévenir et améliorer la prise en charge des maladies respiratoires en préparant les professionnels de santé, les collectivités et la population, en concertation avec les institutions régionales, à la **Surveillance obligatoire** avant le 1er janvier 2015 de la **Qualité de l'Air Intérieur** dans les **écoles** [structures d'accueil d'enfants de moins de 6 ans (Décret N° 2011-1728)].

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteurs :
- Centres hospitaliers via les Unités Thérapeutiques d'Éducation des Patients (UTEP), Écoles de l'Asthme et du Souffle,
- Plateforme de prise en charge des maladies chroniques,
- GlaxoSmithKline Partenariats Institutionnels

Partenaires :
- Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique (APPA),
- MEDIECO, Conseil et Formation en santé dans le bâtiment
- WECF (Women in Europe for a Common Future).

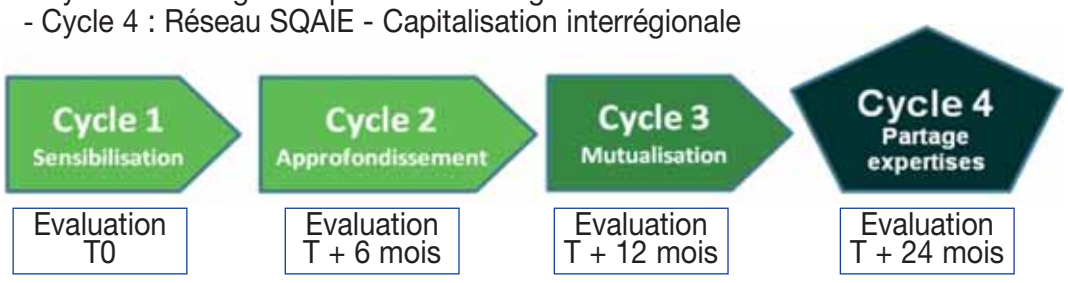
Description du projet

SQAIE : programme de promotion de la Santé Environnementale et d'amélioration de la Qualité de l'Air Intérieur

Acteurs : Les collectivités, les institutions, les professionnels de santé et de la petite enfance, les patients, leurs proches et la population.

Modalités : Coopérations interprofessionnelles ville-hôpital et conférences-débats pour mieux gérer et faire connaître l'impact de la Qualité de l'Air Intérieur sur la Santé.

Réalisation 2012- 2013
- **Implication de 4 régions :** Ile-de-France, Haute Normandie, Nord Pas de Calais, Picardie en lien avec les Plans Régionaux Santé Environnement 2 (PRSE 2) et les priorités sanitaires des Projets Régionaux de Santé (PRS)
- **Déploiement sur 5 sites :** Amiens Métropole, Béthune, Communauté de l'Agglomération Havraise, Communauté de Communes Flandres Lys, Melun
- **Déclinaison en 4 cycles :**
  - Cycle 1 : Partage des connaissances
  - Cycle 2 : Approfondissement (ateliers, outils)
  - Cycle 3 : Partage d'expériences en région
  - Cycle 4 : Réseau SQAIE - Capitalisation interrégionale



Sources : La Qualité de l'Air Intérieur, 10 ans de recherche, OQAI, Septembre 2011 ; Guide pratique Gestion de la Qualité de l'Air Intérieur, INVS, Octobre 2010 ; Poor air quality in classrooms related to asthma and rhinitis in primary schoolchildren of the French 6 Cities Study, Isabella Annesi-Maesano, Marion Hulin, François Lavaud, Chantal Raherison, Christine Kopferschmitt, Frédéric de Blay, Denis André Charpin, Denis Caillaud ; Bâtir pour la santé des enfants, 2010, Suzanne Déoux, MEDIECO ÉDITIONS ; Étudier et prévenir l'impact de la dégradation de notre environnement sur la santé publique, APSH, Dr Philippe Richard ; La qualité de l'air intérieur dans les crèches, comprendre et agir, APPA, 2012 ; Fiche technique : Composés organiques volatils, WECF.

Bilan Évaluation

Bilan 2012-2013 :
- À fin 2013 : environ **1 000 personnes sensibilisées**
  - réunions territoriales : 8 réunions [Fréquentation moyenne par réunion : 50 personnes (professionnels de santé, des collectivités et de la petite enfance)]
  - 1 colloque national
- **Évaluation** à T0 et après chaque cycle
  - seuls 27 % des participants connaissaient les composés organiques volatils
  - 75 % déclaraient avoir découvert l'existence de nouveaux polluants
  - suite à une session SQAIE, plus de 80 % des participants déclarent vouloir mettre en œuvre les bonnes pratiques d'amélioration de la QAI
- **Capitalisation interrégionale** via le Réseau SQAIE
  - partage de bonnes pratiques,
  - création d'ateliers et d'outils type Abécédaire de la QAI…
- SQAIE intégré dans la **démarche Développement Durable en Santé** (DDS)
  - 2 Fiches Action de Contrats Locaux de Santé (CLS de la Communauté de l'Agglomération Havraise), PLS de Melun
  - 3 Programmes Locaux Santé & Environnement de Villes Santé OMS (PLS Amiens, CLS Béthune), et Agenda 21 en Santé (CC Flandres Lys)

Communication

Colloque **Les Défis Bâtiment & Santé**
Cité des sciences et de l'Industrie, La Villette, le 28/05/2013
http://www.defisbatimentsante.fr

Financement Estimation du coût

Financement 2012-2013 : Environ 7 500 € pour 3 cycles par site.
Déploiement sur 5 sites (villes ou communautés d'agglomération) à fin 2013.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Démocratie Sanitaire et Vaccination

Mise en place de réunions de quartier à Montpellier

Contexte et objectif

- Identification des quartiers en sous vaccination Rougeole sur la ville de Montpellier.
- Mobilisation des professionnels de santé et de la petite enfance, en les impliquant dans des débats autour des pratiques vaccinales afin d'en dégager des pistes d'amélioration.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Pharmaciens Languedoc Roussillon.

Service Communal d'Hygiène et de Santé de la Ville de Montpellier (SCHS).

Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA).

Direction PMI et Santé Conseil Général de l'Hérault.

Services départementaux de l'Éducation Nationale de l'Hérault.

Service Pédiatrique du CHU de Montpellier.

Partenariats Institutionnels GlaxoSmithKline.

Description du projet

Étape 1 : Diagnostic et identification des quartiers en sous vaccination rougeole (méthode de recueil des différentes sources de données, CPAM, PMI, GERS et INSEE)

Étape 2 : Organisation de réunions de quartiers entre professionnels exerçant au sein des quartiers en sous vaccination

Cercle d'échanges autour des pratiques vaccinales : infirmières, puéricultrices, directeurs de crèches, responsable PMI, directeurs d'école, pharmaciens, médecins généralistes, médecine universitaire, médecine scolaire :

- Présentation de la situation vaccinale au sein des quartiers de Montpellier
- Prévention des complications de la rougeole
- Débat sur les pratiques

Étape 3 : Recours à la demande des professionnels à un outil renforçant le schéma vaccinal

- Mise en place d'un service gratuit de rappel vaccinal par SMS aux parents pour le rappel de la 2ème dose de vaccin ROR, proposé par les pharmaciens en coordination avec les médecins traitants et porté par les URPS Pharmaciens Languedoc Roussillon

Bilan Évaluation

Bilan des 2 réunions de quartiers : 6 décembre 2012 et 18 avril 2013

51 participants dont **53 % de pharmaciens, 21 % de médecins, 16 % d'infirmières, 5 % personnels de crèches et 5 % de puéricultrices**

3ème réunion de quartier prévue le 26 septembre 2013

Communication

Revue Conseil Général de l'Hérault
URPS Languedoc Roussillon

Financement Estimation du coût

Co-financement des réunions par l'ensemble des partenaires
Coût moyen par réunion de quartier : 750 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Démocratie Sanitaire et Vaccination

Amélioration de la couverture vaccinale Rougeole

Monts de Lacaune (Tarn)

Contexte et objectif

2008 : Début de l'épidémie de Rougeole en France.
2011 : Pic épidémique Rougeole en Midi Pyrénées et particulièrement dans le département du **Tarn.**
Améliorer la couverture vaccinale Rougeole en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés par la vaccination.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteurs : Dispensaire de Prévention Sanitaire de Castres (DPS), Union Régionale des Professionnels de Santé Pharmaciens Midi Pyrénées.
Co-promoteurs : CPAM du Tarn, Harmonie Mutuelle, MSA Midi Pyrénées, DT ARS Tarn, Collectivités des Monts de Lacaune, Partenariats Institutionnels GSK.

Description du projet

Étape 1 : DIAGNOSTIC de la couverture vaccinale Rougeole AVRIL 2012

Enquête téléphonique auprès de la population du territoire des Monts de Lacaune

Recommandations vaccination Rougeole (2012)	Couverture vaccinale Enquête	Respect du schéma vaccinal
2 vaccins avant 24 mois • 1 dose à 12 mois pour 95 % des enfants • 2ème dose à 24 mois pour 80 % des enfants	87,9 % des enfants ont reçu au moins 1 dose de vaccin ROR	15,7 % des enfants ont reçu 2 doses à 24 mois 75 % de plus de 27 mois ont reçu les 2 doses

Étape 2 : PROGRAMMATION des actions en 2012

- **Débat public** sur la vaccination animé par un infectiologue et une sociologue
- **Action de vaccination en entreprise** par le DPS de Castres
- **Action de rappel de la vaccination ROR** par la CPAM du TARN auprès des assurés et par Harmonie Mutuelle auprès des adhérents
- **Communication du programme par la DT ARS Tarn** lors de la SEV 2012
- **Sensibilisation de la mise à jour des vaccins** auprès des patients par les médecins généralistes et pharmaciens des Monts de Lacaune

Bilan Évaluation

ENQUÊTE « AVANT / APRÈS » auprès de 400 personnes

- **Recueil des freins à la vaccination auprès de la population.**
  Les argumentaires qui pourraient convaincre les personnes de se faire vacciner sont « **avoir plus d'information** » (15 %), **des rappels de leur médecin traitant** (10 %), **suite à une épidémie** (7,7 %), 28 % ne savent pas, 36 % disent que rien ne pourra les convaincre.
- **50,7 %** des personnes déclarent que leur médecin traitant aborde régulièrement le sujet de la vaccination, contre **14,4 %** pour le pharmacien
- **20 %** des personnes **disent avoir abordé elle-même le sujet de la vaccination** avec un professionnel de santé au cours des 6 mois précédant l'enquête APRÈS
- **23 %** des personnes interrogées disent avoir **mis à jour leur situation vaccinale** au cours des 6 mois précédant l'enquête APRÈS

Communication

Presse locale, Radio locale, revue Harmonie Mutuelle
CPAM Tarn
Semaine Européenne de la Vaccination (SEV) 2012

Financement Estimation du coût

Dispensaire de Castres et Laboratoires GSK.
Cout du programme : 25 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

“L’enfant@l’hôpital” et Kolibri

Contexte et objectif

Méthodes de retour aux apprentissages scolaires pour les enfants hospitalisés. Dialogues par internet avec des savants et des explorateurs.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L’association “**L’enfant@l’hôpital**”
Les écoles des hôpitaux
Agrément du Ministère de l’Éducation Nationale

Description du projet

L’association **“L’enfant@l’hôpital”** utilise toute la richesse des nouvelles technologies pour apporter la culture et rompre l’isolement des enfants et adolescents malades et handicapés, hospitalisés dans toute la France.

Grâce à **Kolibri**, son application web interactive, elle favorise des dialogues entre les jeunes malades, des voyageurs aux quatre coins de la planète, et des savants.

Chargés de stimuler sur place l’usage de ces forums, les jeunes stagiaires de l'association, polytechniciens en service civil ou élèves d'autres écoles de l'enseignement supérieur, voyagent chaque jour, dans toute la France.

Les enseignants s’appuient sur ces échanges pour continuer d’assurer la scolarité des enfants, aiguiser curiosité et sens artistique, les sortir de l’isolement et de la fatigue. C’est une aide précieuse pour eux qui ne peuvent se consacrer en même temps à chaque jeune.

Dans les services psychiatriques, lorsque les adolescents sont trop perturbés pour suivre les voyages sur la durée, l'association met en place des ateliers d'écriture et d'informatique sur mesure.

Quotidiennement, des compte-rendus de leur visite à l’hôpital sont rédigés par nos jeunes stagiaires. Sur cette base, une réunion hebdomadaire permet de juger de la pertinence des méthodes de l’association et de les ajuster

Bilan Évaluation

- Présente dans 50 services pédiatriques et psychiatriques de 35 hôpitaux et centres de rééducation français, l’association accompagne chaque année 3 000 enfants, adolescents et jeunes adultes.
- L’association est de plus en plus demandée par les services des hôpitaux.

Communication

Lettres, communiqués de presse, site internet et réseaux sociaux.

Financement Estimation du coût

8 000 € pour un projet : équipement informatique, formation et animation.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Amplifier le diagnostic précoce de l'hémochromatose héréditaire la plus fréquente en France (HFE1)

Association Hemochromatose France
04.66.64.52.22

Contexte et objectif

Amplifier le diagnostic précoce de l'hémochromatose héréditaire (surcharge en Fer) la plus fréquente en France (HFE1).

1 personne sur 1 000 est touchée en France.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Conseils Régionaux

Description du projet

Campagne nationale de dépistage auprès du grand public afin de dépister les malades non diagnostiqués.

La mutation génétique HFE1 elle-même, homozygote, concerne 1 personne sur 300 dans la population générale, soit 180 000 personnes et il n'est pas possible actuellement de pouvoir prédire les sujets qui vont exprimer la maladie.

Actuellement en France, **1 personne sur 1 000 est atteinte** et si le diagnostic n'est pas fait précocement, de multiples complications peuvent apparaître (grande fatigue, rhumatismes, ostéoporose, diabète, diminution de la libido, troubles cardiaques, atteinte hépatique, fibrose, cirrhose, risque de cancer du foie).

L'objectif 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.

Ce projet est 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, retombées presse
Site internet www.hemochromatose.fr
Cibles : grand public

Financement Estimation du coût

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

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

ComparHospit®

1er Comparateur internet des établissements de soins hospitaliers

malakoff médéric

Contexte et objectif

ComparHospit®, le 1er comparateur des hôpitaux et cliniques accessible à tous, gratuitement

- Diffuser des informations transparentes et fiables sur les établissements
- Faire vivre la démocratie sanitaire en donnant la parole aux patients
- Décrypter les indicateurs essentiels d'activité et de qualité hospitalière

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Malakoff Médéric, groupe de protection sociale, paritaire et mutualiste, à but non lucratif.

2 métiers : gestion de la retraite complémentaire et assurance de personne

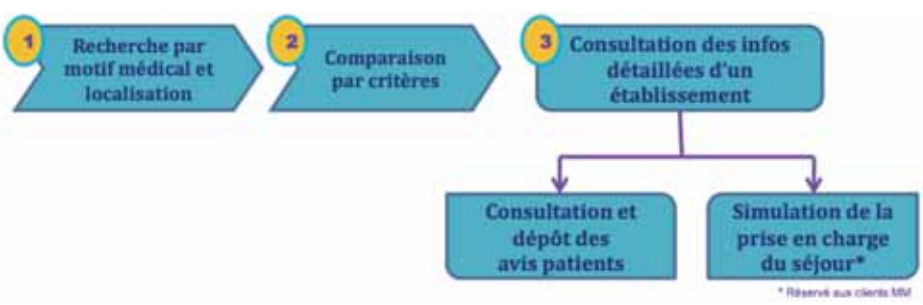
En assurance santé, le groupe mène des actions **favorisant l'accès des assurés à des soins de qualité au meilleur coût.**

ComparHospit® a été conçu avec la collaboration du CISS

Description du projet

Quel est l'hôpital ou la clinique spécialisés pour votre opération chirurgicale ? Comment s'assurer de la qualité d'un établissement ? Quels sont les avis des patients ?

Un parcours en 3 étapes pour comparer et trouver l'établissement qui répond à vos besoins :



- **Trouver des établissements à partir d'une recherche multi-critères :** département, activité médicale, spécialité et motif d'hospitalisation
- **Comparer les établissements sur 6 critères relatifs à l'activité, la qualité, les tarifs et aux patients**
  - la durée moyenne de séjour observée selon le motif médical
  - le nombre de séjours par an par motif médical
  - le taux de séjours ambulatoires et le taux de séjours « lourds » selon motif médical
  - le score des indicateurs qualité officiels : ICALIN et IPAQSS
  - la note d'avis des patients
  - le tarif public de la chambre particulière
- **Consulter les données détaillées de chaque établissement**
- **Déposer son avis sur un établissement,** consulter les commentaires des autres patients
- **Simuler la prise en charge** selon le séjour hospitalier choisi et les garanties Malakoff Médéric

Bilan Évaluation

Chiffres clés :

- 4 800 établissements hospitaliers, publics et privés
- 4 activités couvertes : Médecine / Chirurgie, Maternité, Convalescence, Psychiatrie
- Recherche par département sur 24 spécialités et 200 motifs d'hospitalisation
- 6 critères de comparaison
- Plus de 18 000 avis patients et 9 000 témoignages
- Vote des patients sur 21 critères de qualité relatifs aux droits des malades,

Trafic en juin 2013 : 4 000 visites / semaine

Objectifs

- Recherche de partenariats et amélioration du référencement
- Augmenter le trafic pour atteindre 500 000 visites annuelles fin 2014

Communication

- Référencement Internet
- Communication Presse
- Informations sur les canaux et supports de communication vers les clients Malakoff Médéric

Financement Estimation du coût

ComparHospit® a été conçu, réalisé et financé par le groupe Malakoff Médéric.
Ce service est gratuit et accessible à tous.
Certaines informations sont réservées aux clients assurés de Malakoff Médéric.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

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

Contexte et objectif

Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement, en particulier dans le domaine professionnel. Thématique transversale des plans de santé publique.

Améliorer :

- **la prise en charge des facteurs professionnels des patients atteints de cancer**
- **l'information des publics sur les liens entre cancers et environnement**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Unité Cancer Environnement du Centre Léon Bérard (CLB)
- Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) et le Cancéropôle CLARA
- Consultation Cancers professionnels et Facteurs Environnementaux, collaboration avec le Centre de Consultation de Pathologie Professionnelle des Hospices Civils de Lyon

Description du projet

Volet informationnel : Portail d'information des publics

- Fiches d'information : synthèses des connaissances actuelles sur les liens entre cancers et facteurs professionnels et environnementaux
- 5 rubriques principales, dont une dédiée aux « Expositions professionnelles » :
  - Fiches par secteurs et risques
  - Section « Prévention Santé Travail » : modalités pratiques de reconnaissance d'un cancer d'origine professionnelle
- Experts et comité éditorial interdisciplinaire indépendant (professionnels de santé, chercheurs, usagers)
- Rubriques transversales en interaction avec l'internaute : actualités, « vos questions », lettre d'information trimestrielle, bulletin de veille électronique (prochainement)

Volet clinique : consultation Cancers Professionnels et facteurs environnementaux

- Repérage et conseil pour les patients pris en charge au CLB depuis décembre 2009 :
  - Cancers du poumon : questionnaire systématique de repérage des expositions ; consultation proposée selon les réponses
  - Autres cancers : consultations à la demande du médecin ou du patient pour répondre de façon individualisée aux besoins d'information et de conseils
- Accompagnement dans la démarche de reconnaissance du cancer en tant que maladie professionnelle
- Participation au Réseau National de Vigilance et de Prévention des Pathologies Professionnelles (RNV3P) : contribution à la vigilance des risques professionnels et l'identification de risques émergents.

Bilan Évaluation

Volet informationnel : www.cancer-environnement.fr

- 158 000 visites depuis octobre 2010 (en moyenne 64 000 visites par an)
- fiches d'information disponibles, 27 concernant des expositions professionnelles
- nouvelles fiches en cours d'élaboration
- outils mis à disposition: liens téléchargeables vers rapports officiels, brochures, affiches, publications scientifiques, etc…
- portail certifié HAS-HonCode ; obtention du label Année des patients et de leurs droits

Volet clinique : consultation Cancers professionnels et facteurs environnementaux

- 362 patients vus en consultation
- cancer du poumon : recherche systématique des expositions professionnelles par questionnaire de janvier 2010 à décembre 2011
  - 51 consultations spécialisées réalisées
  - 27 possibilités de démarches de reconnaissance en maladie professionnelle.
  - 12 demandes acceptées.

Communication

- Plaquette d'information et de promotion du portail www.cancer-environnement.fr
- Affiches et brochures d'information pour lieux de consultation et d'information des publics
- Communication colloques professionnels et conférences grand public

Financement Estimation du coût

- Centre Léon Bérard, avec le soutien de la région Rhône-Alpes depuis 2012
- Coût annuel : 400 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Campagne de dépistage et de sensibilisation sur l'insuffisance rénale chronique en officine

Contexte et objectif

Les personnes de plus de 60 ans, ayant de l'hypertension et/ou du diabète, qui risquent de développer une insuffisance rénale chronique s'ils ne sont pas dépistés à temps.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Chaque année la Ligue Rein et Santé – Rein échos et Pharmagest, conduisent ensemble, une campagne de sensibilisation et de dépistage en officine.

Description du projet

Les outils mis à disposition des équipes officinales dans leur logiciel de gestion, le LGPI Global-Services :

En amont de la campagne :

- Un article de présentation de l'opération disponible sur le portail du LGPI Global-Services
- Un module de formation sur « **Tout savoir sur l'Insuffisance Rénale Chronique** » afin qu'elles puissent se former sur la pathologie, proposé par la **Ligue Rein et Santé**

Pendant la campagne :

Un questionnaire en ligne sera proposé automatiquement sur les logiciels LGPI Global-Services par **les équipes officinales** aux patients ayant un risque particulier de développer une **insuffisance rénale chronique (IRC)**.

Les résultats du test ainsi qu'une fiche conseil pourront être remis aux patients.

A l'initiative du pharmacien, un **test urinaire sur bandelette** pourra être proposé aux personnes présentant un risque majoré.

S'il le juge nécessaire, le pharmacien oriente alors le patient vers son médecin traitant pour un dépistage (examen sanguin et diagnostic).

Photo Pharmagest

En parallèle de la campagne, une communication sur le site www.carevox.fr

Une présentation de l'opération est publiée sur Carevox, à destination du grand public avec un accès direct sur un cahier pratique dédié à l'insuffisance rénale chronique proposé par la **Ligue Rein et Santé**.

Bilan Évaluation

Potentiel de l'opération : plus de 8 600 officines en France sont équipées du LGPI Global-Services soit plus de 50 000 professionnels de santé et 2 millions de patients par jour dans les officines Pharmagest.

Les enquêtes directement intégrées dans le logiciel de gestion Pharmagest, sont déclenchées selon le profil du patient.

Les questions sont évolutives et prennent en charge un système de scoring qui permet de cibler le message délivré par le pharmacien, au patient. Les fiches conseil imprimables diffèrent également selon le scoring obtenu et sont donc appropriées à chaque patient.

A l'issue de l'opération, le nombre de pharmacies ayant participé ainsi que le nombre de patients interrogés sont quantifiés. Les données collectées mais anonymisées pendant ces sondages sont traitées et analysées.

Cette démarche s'inscrit dans les nouvelles missions du pharmacien et facilite la prise en charge et le suivi longitudinal des patients.

Communication

www.rein-echos.fr - www.carevox.fr
Deux communiqués de presse sont envoyés à la presse spécialisée santé et grand public. L'un en amont afin de présenter l'opération et un second sur les résultats de l'enquête.

Financement Estimation du coût

Un accompagnement et un soutien à cette opération à hauteur de 12 000 à 20 000 € (selon la prestation).

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Création d'un réseau de toilettes publiques sur application développé à l'occasion de la Journée mondiale des toilettes du 19 novembre 2013

Contexte et objectif

Mobilisation citoyenne pour recenser les toilettes disponibles et sensibiliser à l'utilité des toilettes dans notre quotidien en levant les tabous liés aux problématiques intestinales.
Enrichir la base de données de l'application Smartphone "**afa Mici**" géolocalisant les WC (publiques et privées) les plus proches.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Association François Aupetit (afa) vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

Description du projet

Disponibilité de l'application "**afa MICI**" qui permet de géo-localiser les toilettes publiques et privées les plus proches pour tous.

Mise en place d'un réseau de toilettes accessibles aux porteurs d'une **Carte Urgence Toilettes** avec la signature de conventions avec des établissements privés.

La Journée mondiale des Toilettes le 19 novembre :

- **Jeu de piste** grandeur nature en équipe pour (géo)localiser les toilettes dans les quartiers et des lieux publics de nos villes afin de les recenser et les évaluer
- Sensibiliser les restaurateurs et commerçants en leur présentant la **carte « urgence toilettes »** (ouvriront leurs portes sans contrepartie afin qu'ils soient répertoriés dans l'application).
- Rencontre des élus (WC publiques) et des syndicats de commerçants (WC privées) dans toute la France grâce aux délégations régionales de l'**afa** afin de signer des **conventions « urgence toilettes »** pour ouvrir, ré-ouvrir, recenser et entretenir des WC accessibles à tous.

Bilan Évaluation

- Depuis 2010, une vingtaine de conventions ou d'accords passés avec des villes et leurs unions de commerçants dont les plus importantes : Agen, Besançon, Montpellier, Nice, Pau
- Environ 10 000 toilettes recensées sur toute la France
- Prise de parole lors du congrès des maires de France qui aura lieu du 20 au 22 novembre pour sensibiliser les élus à cette question
- **Objectif : des toilettes pour tous partout en France**

Communication

Campagne de presse avec l'agence Précision à partir d'octobre
Recherche de partenariats en cours

Financement Estimation du coût

10 000 € pour l'application
5 000 € pour la campagne presse

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Pour la création d'un observatoire national des MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), Crohn et RCH

Contexte et objectif

Avec près de 200 000 malades, la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, prises en charge sous l'ALD24 « souffrent » pourtant d'un manque de données épidémiologiques et d'intérêt pour les chercheurs en Sciences Humaines et Sociales. Association et chercheurs se mobilisent.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Association François Aupetit (afa) vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.
Société Nationale Française de Gastroentérologie.
GETAID (Groupe d'Études Thérapeutiques MICI).

Description du projet

Malgré le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) qui prévoyait des données épidémiologiques pour nos maladies, constat que rien n'a été fait.

Les données épidémiologiques sont essentielles pour la connaissance des populations touchées, pour des actions de santé publique et en dynamique de recherche.

C'est le premier moteur de l'association François Aupetit qui a mobilisé les partenaires de la gastro-entérologie et de l'épidémiologie autour de ce projet d'Observatoire. **Trois étapes :**

- **présenter un état des MICI en France en 2013 :** établir une infographie pour évaluer périodiquement l'évolution de paramètres significatifs pour médiatiser nos maladies et sensibiliser les pouvoirs publics.
- **définir un Echantillon National Témoin REprésentatif (ENTRE) :** permettra de corriger les biais sur les études ponctuelles générées sur les bases de données existantes, notamment celles de l'association ou des cohortes hospitalières.
- **susciter des projets en SHS** pour valider des données en terme d'impact de la maladie sur la qualité de vie (outcomes : risques et sur-risques, impact psychosocial et notamment recherche sur les inégalités sociales de santé, modification des comportements (éducation, travail), sur l'image du corps, la résilience, impact sur les cancers, prise en charge diététique, ...
- **motiver des recherches transversales** entre recherche fondamentale, clinique et en SHS (données sur la gravité, les bénéfices/risques des traitements, ...)

Bilan Évaluation

- **Compréhension associative de l'intérêt du projet**, discussion du Conseil d'administration et du Comité scientifique (10/2012)
- **Mobilisation des acteurs** de l'épidémiologie et des SHS autour de ce projet sur des maladies « non prioritaires » (10/2012 à 07/2013)
- **Groupe de travail :** définition des Comité de pilotage / Plateforme MICI / Institutions partenaires (07 à 09//2013)
- **Validation des premiers projets :** études en population, construction d'une infographie de référence, site internet (09/2013)

Communication

Médecins gastroentérologues, médias de santé et communication associative (site internet, magazine, newsletter) vers les 18 000 sympathisants de l'association.

Financement Estimation du coût

15 000 € un quart temps salarié

5 000 € site / 7 000 € par enquête : impressions/envois T

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Communiquer avec la personne porteuse du syndrome d'Angelman

AFSA Association Française du Syndrome d'Angelman

Contexte et objectif

Évaluer et faciliter la communication de la personne porteuse d'un syndrome d'Angelman (maladie génétique rare, entraînant une déficience intellectuelle sévère et une restriction extrême des capacités de communication).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman)
Dominique Crunelle, orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation, présidente de l'ARREO (Association Régionale de Recherche en Orthophonie)

Description du projet

La personne atteinte d'un syndrome d'Angelman cumule les déficits moteurs, cognitifs, parfois sensoriels et psychiques. Ses capacités de communication sont souvent très réduites. Elle n'accède pas, ou très peu, au symbolisme, et donc peu à la communication verbale. Pourtant, bien sûr, elle communique et ses tentatives de communication doivent être identifiées et respectées.

Comment l'aider à accéder à une communication plus identifiable et comment respecter et faciliter ses tentatives de communication, qu'elles soient ou non verbales ? Quels outils lui donner pour que tout aidant, tant naturel que professionnel, perçoive ce que la personne a à dire ?

C'est l'objet du travail entrepris aujourd'hui avec l'**AFSA** (Association Française du Syndrome d'Angelman), qui fait suite à celui mené avec l'URAPEI du Nord-Pas de Calais, visant à évaluer et à faciliter la communication de personnes polyhandicapées, dans un partenariat entre professionnels, familles et D. Crunelle.

Objectif : Notre objectif essentiel consiste à évaluer les compétences communicationnelles de chaque personne porteuse du syndrome d'Angelman (enfant, adolescent ou adulte, vivant à domicile ou en structure) pour lui apporter les outils individualisés facilitant sa communication.

Méthodologie :

1 - une évaluation individuelle des capacités de communication de chaque personne concernée

2 - l'élaboration et la mise en place d'outils individualisés pour faciliter la communication « de et avec » chacun

Nous nous situerons ainsi dans le dispositif **C.H.E.S.S.E.P.** / Dico-Perso (D. Crunelle) :
Communication grand **H**andicap : **É**valuer - **S**ituer - **S**'adapter - **É**laborer un **P**rojet individualisé.

Bilan Évaluation

En fin d'étude, nous évaluerons l'impact de ce travail sur les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs aidants, et réajusterons nos démarches.

Deux ans, pour la démarche initiale :

1 - Identification des personnes entrant dans le dispositif : Présentation des objectifs et des démarches aux équipes et aux familles. Apport du matériel d'évaluation

2 - Évaluation des capacités au quotidien et des niveaux d'évolution de communication des personnes porteuses du syndrome d'Angelman : Élaboration de projets individualisés et mise en place ; création du matériel utile et travail au quotidien.

3 - Évaluation et réajustement des outils

Au fur et à mesure de notre recherche action, nous recueillerons les commentaires des parents et des équipes par rapport à la démarche d'évaluation pour réajuster notre protocole, ainsi que leurs remarques quant à la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman au quotidien pour préciser les outils utiles.

Communication

Diffusion des outils auprès des familles de l'AFSA, des structures accueillant des personnes porteuses du syndrome d'Angelman et des professionnels impliqués dans le parcours de soin.

Financement Estimation du coût

Conception des mallettes d'évaluation : 9 800 €
Frais de déplacement et gratification : 4 000 €
Création, adaptation et réalisation de 50 jeux d'outils de communication : 21 000 €
Au total, le coût pour la mise en place de ce projet est estimé à 34 800 €

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Un accompagnement éducatif adapté pour des personnes atteintes du syndrome d'Angelman, une maladie génétique rare

Contexte et objectif

Une structure médico - sociale (annexe 24 ter) accueille 8 enfants atteints du syndrome d'Angelman et souhaite améliorer leur accompagnement et leur vie quotidienne.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Le Centre Médico Éducatif** Les Mésanges, APEI de Chambéry
- **L'AFSA**, Association Française du Syndrome d'Angelman
- L'organisme de formation **COMAUTREMENT**

Description du projet

Année 2011 :

1 - **Informer les professionnels** de l'équipe pluridisciplinaire du CME des caractéristiques du Syndrome d'Angelman.

2 - **Former les professionnels** sur les accompagnements éducatifs qui en découlent.

- « **Apprendre à communiquer autrement** » pour suppléer à l'absence de langage oral (CAA, Communication Alternative et Améliorée)
- « **Apprendre autrement** » afin de favoriser l'utilisation et le développement des capacités intellectuelles
- « **Apprendre la vie quotidienne autrement** » afin de développer l'autonomie dans les tâches de la vie quotidienne

3 - **Structurer l'espace** des unités du CME

4 - **Former les familles** durant un week end sur les caractéristiques du syndrome. Leur donner des conseils personnalisés.

Année 2012 :

5 - **Former et accompagner** une seconde équipe de professionnels

6 - **Attribuer une mission éducative** dédiée à la coordination du projet : **8 h par mois**

7 - **Organiser une journée commune de formation :** familles, professionnels, équipe de direction, présidence AFSA, afin de définir des axes à prioriser en lien avec le projet personnalisé de chaque enfant.

Bilan Évaluation

Une meilleure connaissance du syndrome a permis :

- **De structurer les accompagnements éducatifs** des personnes atteintes du Syndrome d'Angelman en lien avec les projets personnalisés.
- **De développer leur communication réceptive et expressive**
- **De favoriser ainsi un mieux-être**, de faciliter leur relation à l'autre, de diminuer les troubles du comportement, **d'améliorer leur vie quotidienne**
- D'élever le niveau de compétences des professionnels.
- **De développer le partenariat avec les familles**

Communication

2012 : Rencontre AFSA/APEI/CME/COMAUTREMENT/MDPH
2013 : Rencontres nationales AFSA

Financement Estimation du coût

AFSA : 1 800 + 350 = 2 150 euros
CME : 29 999 euros (plan de formation continue)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

LA PÉDAGOGIE LUDIQUE EN PRÉVENTION DES CHUTES : potentiels et efficacité du programme 1001BÛCHES

Lean de Vie
Une démarche de santé proactive au service du Mieux-Vivre

Contexte et objectif

Forte attente institutionnelle en termes de prévention santé :
- Enjeu stratégique de promotion de démarches de santé innovant

Évaluer les caractéristiques et l'impact du programme **1001BÛCHES :**
- Informer et sensibiliser les participants à préserver leur autonomie par un processus d'apprentissage innovant.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : LEAN DE VIE, Dr Corinne Ghozlan, Directrice générale, Pr Raoul Ghozlan, rhumatologue, Stéphane Hanczyk, Dr en sciences de l'éducation, expert en pédagogie ludique.
Co-promoteur : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV)
LEAN DE VIE bénéficie de l'agrément recherche en sciences médicales, délivré par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

Description du projet

Objectifs : Diminuer les comportements à risque de chute ; renforcer et renouveler les liens sociaux ; sensibiliser le public âgé sur les messages de prévention appropriés par un programme de prévention innovant.

C'est un **projet pilote en Ile de France**, en partenariat avec la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse.

Sécurité sociale — L'Assurance Retraite — Caisse Nationale

Démarche : Action collective de prévention des chutes comprenant :
- 6 séances de 2 heures
- 1 fois par semaine entre juin et juillet 2013
- 30 personnes âgées volontaires

Méthodologie : observation participante, échange collectif, questionnaires.

L'évaluation porte sur :
- **la prise de conscience des risques de chute**,
- **la connaissance des messages de prévention**
- **l'efficacité de l'action de prévention ludique :** intérêt, compréhension des règles du jeu, plaisir à jouer, interactions entre participants

Bilan Évaluation

Résultats à mi-parcours (évaluation et programme en cours de réalisation) :
Attrait et intérêt des participants.
La dynamique ludique est un accélérateur d'apprentissage du « vivre-ensemble ».
Elle représente une modalité à développer en prévention des chutes :
- une action motivante et conviviale (interactivité, ambiance détendue)
- des compétences relationnelles renforcées (estime de soi, mémoire, prise de parole en public)
- des difficultés inhérentes au public âgé : mobilisation du public délicate et fluctuante, mémorisation partielle des contenus
- des solutions développées : communication renforcée, horaires adaptés, qualité d'accueil soutenue

Communication

Colloques et congrès scientifiques ; Site internet : www.leandevie.com
L'accès au programme passe par une formation en prévention des chutes par groupe de 8 à 12 personnes.

Financement Estimation du coût

Financement sur fonds propres par LEAN DE VIE dans le cadre de la R&D.
La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) car projet pilote en Ile-de-France.
Le coût initial global de ce projet est de 4 200 €

Sécurité sociale — L'Assurance Retraite — Caisse Nationale

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maladies Rares Info Services

L'Observatoire des maladies rares

01 56 53 81 36

Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

www.maladiesraresinfo.org

Contexte et objectif

Maladies Rares Info Services est en contact chaque jour avec les personnes touchées par une maladie rare. Les problématiques qui en découlent sont connues mais non objectivées.
Des enquêtes, qualitative et quantitative, sont menées auprès des usagers de Maladies Rares Info Services afin de mieux connaître la situation des personnes malades et de leurs proches, pour permettre de contribuer à l'élaboration de propositions d'amélioration.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : Maladies Rares Info Services
Partenaires : AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, EURORDIS
Prestataires : Kynos et Cemka Eval

Description du projet

Deux enquêtes ont été mises en œuvre en 2012. La première, qualitative, a consisté à mener des entretiens approfondis avec des personnes malades et leurs proches pour construire les questionnaires quantitatifs. Ceux-ci ont ensuite été diffusés lors de la deuxième enquête. Elle a été réalisée auprès de 239 participants. 157 sont des personnes malades, 59 des parents d'un enfant malade et 23 des proches d'une personne malade (uniquement les conjoints, parents ou enfants).

L'annonce diagnostique et ses suites

L'annonce diagnostique a lieu dans un environnement globalement satisfaisant :
- 87 % indiquent que cette annonce a lieu en face à face
- 82 % jugent le lieu approprié

Les principales difficultés sont liées au manque d'informations reçues lors de l'annonce :
- 10 % seulement des personnes malades ont reçu des documents d'information
- 6 % des adresses de sites internet
- 8 % des coordonnées d'associations
- 80 % des enquêtés auraient souhaité davantage d'informations sur la maladie

Les difficultés pratiques liées aux médicaments et autres produits de santé

Les principales contraintes liées à la prise de médicaments sont :
- la prise quotidienne (citée par 81 % des personnes concernées)
- les horaires stricts à respecter (45 %)
- l'obligation de toujours les avoir sur soi (44 %)

62 % des personnes déclarent des effets indésirables à leurs traitements dont 29 % qui sont très gênants et 52 % assez gênants. 23 % des répondants indiquent connaître les moyens pour déclarer les effets indésirables des médicaments.
Les autres produits de santé (prothèses, produits cosmétiques, fauteuil roulant…) occasionnent de plus grandes difficultés que les médicaments. Par exemple, 8 % des personnes concernées ont des problèmes pour financer leurs médicaments contre 35 % pour les autres produits de santé.

La coordination des acteurs du parcours médico-social

Les participants à l'enquête estiment que le niveau d'information sur la pathologie rare est suffisant à hauteur de :
- 62 % pour les médecins spécialistes
- 29 % pour les généralistes
- 31 % pour les paramédicaux

Quand les enquêtés déclarent que les professionnels sont en contact entre eux, leur coordination est jugée bonne à :
- 60 % entre le médecin généraliste et les médecins spécialistes
- 82 % entre les médecins et les paramédicaux
- 59 % entre les médecins et les structures sociales ou administratives

Dans l'ensemble, la coordination des professionnels médico-sociaux est jugée très satisfaisante et satisfaisante par 39,5 % des personnes interrogées, peu et pas satisfaisantes pour 48 % d'entre elles. 12,6 % ne savent pas.

Bilan Évaluation

Le bilan est positif pour plusieurs raisons :

1 - Le nombre de participants aux enquêtes est en hausse en 2013 avec notamment un taux de participation élevé (supérieur à 40 %)
2 - Les questionnaires utilisés (papier et en ligne) étaient d'une grande qualité
3 - Les données sur les thématiques retenues sont novatrices et l'intérêt porté aux résultats a été manifeste par les professionnels de santé, les associations, la presse...

Communication

Synthèse des résultats et rapport complet en ligne sur le site internet.
Diffusion de ces données aux Centres de référence maladies rares.
Articles reprenant ces résultats dans la presse.

Financement Estimation du coût

25 000 euros en 2012, financés grâce aux soutiens de la Fondation du LEEM (les entreprises du médicaments) et de la Fondation Medtronic.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Appui technique de l'ARS Rhône-Alpes auprès des établissements de santé pour réduire les erreurs médicamenteuses

Contexte et objectif

Dans le cadre des orientations nationales de contrôle, l'ARS Rhône-Alpes a apporté un appui technique dans 41 établissements de santé, en 2012. L'objectif est d'accompagner les établissements dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicamenteuse par un suivi de la mise en œuvre de la réglementation (arrêté du 6 avril 2011).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS Rhône Alpes

Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) Ministère de la santé

Auteurs : C. HUCHET-KERVELLA[1], A. EZERZER[2], J.-P. POULET[2], Dr A.-M. DURAND[3]

[1] Interne en pharmacie, [2] Pharmacien inspecteur, [3] Directrice de la santé publique

Description du projet

Choix des 41 établissements de santé participants :

33 établissements de Soins de suite et de réadaptation (SSR) et 8 établissements de Médecine chirurgie et obstétrique (MCO) dont 11 établissements publics, 17 établissements privés à but non lucratif, 13 établissements privés à but lucratif.

Une démarche en trois étapes :

1 - **Auto-évaluation de l'établissement** grâce au questionnaire transmis par l'ARS sur :
- la politique de management de la qualité de la prise en charge médicamenteuse
- la gestion des risques liés à la prise en charge médicamenteuse

2 - Visite sur place :
- entretien collectif avec le directeur, le président de Commission (ou Conférence) médicale d'établissement (CME), le pharmacien, le responsable d'assurance qualité pour renforcer l'adhésion de l'ensemble des acteurs à la démarche
- étude de la cartographie des risques et du dispositif interne de déclarations et d'analyse des évènements indésirables (EI)
- focus particulier sur trois points :
  - la pharmacie à usage intérieur (PUI)
  - la gestion du traitement personnel du patient
  - le suivi des armoires de stockage des médicaments dans les services

3 - **Restitution à l'établissement de l'analyse** et de la synthèse des points à améliorer :
- Mise en lumière des points critiques et propositions d'axes d'améliorations

Bénéfices attendus :
- Améliorer la sécurisation du circuit du médicament
- Réduire les erreurs médicamenteuses
- Renforcer la politique de l'établissement de santé dans la démarche
- Développer la collaboration des différents acteurs intervenant sur le circuit du médicament
- Repérer les points critiques

Bilan Évaluation

Les inspecteurs ont constaté une participation active des établissements qui se sont bien approprié l'arrêté du 6 avril 2011.

66 % des établissements ont mis en place **une politique de la qualité de la prise en charge médicamenteuse (PECM)**, et parmi eux 80,5 % ont **nommé un responsable qualité sur ce sujet**, dont 71 % ont une fiche de poste conforme à l'arrêté du 6 avril 2011.

La formation sur la qualité de la PECM est organisée dans 63 % des établissements.

Des mesures sont prises pour favoriser **la déclaration en interne des évènements indésirables (EI)** dans 77,5 % des établissements et 57,5 % ont **un programme d'actions spécifique aux risques médicamenteux.**

62,5 % des établissements ont réalisé une étude de risques liés à la PECM et 48,7 % ont identifié les évènements jugés évitables dans cette étude.

L'analyse collective et interdisciplinaire des causes des EI est présente dans 72,5 % des établissements. 80 % d'entre eux mettent en place **des actions basées sur l'étude des risques et/ou les déclarations internes. Le bilan de ces actions est présenté** dans 67 % des établissements **à la CME**.

Communication

- Évaluation et synthèse des résultats transmise au ministère de la santé (DGOS) et à l'ensemble des établissements de santé de Rhône-Alpes
- Communication auprès des partenaires internes à l'ARS pour agir dans le cadre de la contractualisation et la certification

Financement Estimation du coût

8 pharmaciens inspecteurs et 4 inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (IASS) ont participé à ce programme, pour un total de 196 jours, soit environ 1 500 heures, dans le cadre de leur fonction au sein de l'ARS Rhône-Alpes.

3èmes 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 associative, en cours depuis 7 ans en Franche-Comté, vise à aider les personnes atteintes de maladie rare ou orpheline à améliorer leur qualité de vie.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	• Collectif Interassociatif Sur la Santé de Franche-Comté, département Maladies Rares • Agence Régionale de Santé de Franche-Comté

Description du projet

Le projet est élaboré en 2006, année de formation de l'initiateur au Diplôme Universitaire d'Éducation Thérapeutique. Les techniques de soin mises en œuvre n'appartiennent pas, ni ne s'opposent, à la médecine traditionnelle, elles lui sont complémentaires.

L'atelier se compose d'un cycle de 10 journées, déjeuner compris, réparties sur 10 mois. C'est un lieu d'écoute, d'ouverture d'esprit, de fraternité et de recherche intérieure vers le mieux-être.

Les méthodes proposées (groupe de parole-échange, respiration, sophrologie, accompagnement psychologique et toucher-massage) sont encore peu utilisées à l'hôpital, peut-être par manque de temps, par insuffisance de moyens. Elles réunissent 4 intervenants libéraux : 1 somato-relaxologue, 2 sophrologues, 1 accompagnatrice spécialisée.

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

Dans la région, une antenne de cet atelier s'est développée à Dole, mais elle n'a pas pu être prolongée au-delà de 2 ans, faute de crédits.

En 2013, le soutien de la Fondation Groupama pour la santé nous permet d'ouvrir un nouveau groupe à l'hôpital de Baume les Dames. Nous lançons un appel aux dons afin de pouvoir perdurer. (06 73 47 64 58).

Bilan Évaluation	• un questionnaire sur la qualité de vie est renseigné par les participants au début et à la fin du cycle • des séquences des groupes de parole travaillent sur l'évolution de chaque participant, sur ses acquis à l'atelier • des bilans périodiques ont lieu fréquemment entre l'équipe des intervenants et l'association • l'équipe est supervisée par l'INFIPP • un autre élément est la demande – parfois le besoin – de réinscription au cycle suivant par plusieurs participants • il faut tenir compte de la difficulté pour beaucoup de malades de se prendre en main et de s'engager a priori
Communication	• médias régionaux • alliance Maladies Rares et CISS • institutions médico-sociales régionales
Financement Estimation du coût	• Agence Régionale de Santé de Franche-Comté • dons privés • participation demandée aux malades

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Favoriser et promouvoir l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

L'Alliance Maladies Rares en action

Contexte et objectif

Face à un très **grand déficit** d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies, l'**Alliance Maladies Rares** s'engage pour **promouvoir et favoriser l'Éducation Thérapeutique du Patient** pour les personnes atteintes de maladies rares et les aidants. Elle aspire à accompagner ses 202 associations membres vers l'ETP, pour en faire *in fine* des actrices éclairées et efficientes.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

202 associations membres de **Alliance Maladies Rares**

Description du projet

L'**Alliance Maladies Rares** a lancé un « **projet ETP** » sur 3 ans, 2013-2015, qui comprend plusieurs actions, de sensibilisation, de formation et d'information sur l'Éducation Thérapeutique du Patient à destination des associations membres de l'Alliance et de leurs adhérents.

- Élaboration d'un **« Guide pratique ETP »** qui permet aux associations d'avoir une information claire et précise et de comprendre les enjeux et les conditions de mise en œuvre de programmes et/ou d'actions ETP. Cet outil constitue un support pratique pour les associations désireuses de s'impliquer dans l'ETP. Il traite du cadre réglementaire et institutionnel, des procédures et s'appuie sur de nombreux témoignages d'acteurs en ETP, en particulier dans les maladies rares.
- Organisation d'« **Ateliers ETP** » interactifs et participatifs afin de mieux faire connaître aux associations le dispositif de l'éducation thérapeutique, de leur montrer l'intérêt de s'investir dans cette démarche et d'en expliquer les différentes composantes, que ce soient les programmes d'ETP ou les actions d'accompagnement.
- **Campagne d'information et de communication sur l'ETP** auprès des associations membres de l'Alliance, avec un service d'aide et d'accompagnement « personnalisé » de leur projet ETP mais aussi auprès des instances inter-associatives, de santé publique (ARS notamment) et auprès des sociétés savantes afin que les maladies rares ne soient pas oubliées dans le développement de l'ETP.

Bilan Évaluation

- Pour le premier semestre 2013, une trentaine d'associations ont été sensibilisées à l'ETP par l'intermédiaire des **« Ateliers ETP »**. D'autres ateliers sont prévus au second semestre 2013 afin de répondre à la demande des associations.
- Une dizaine d'associations ont déjà sollicité l'Alliance pour un accompagnement de leur projet ETP.
- Un nouvel état des lieux sur les programmes ETP existants pour les maladies rares est prévu en 2014 afin d'évaluer l'impact des actions mises en place, leur pertinence et leur éventuelle poursuite et/ou aménagement.

Communication

- **« Guide pratique de l'ETP »** : diffusion auprès des associations membres, des centres de référence et centres de compétences et auprès des Agences Régionales de Santé (ARS)
- **« Projet ETP »** newsletters (Actu Alliance) auprès des associations membres
- Participation à des **groupes de travail**, colloques relatifs à l'ETP
- **Rubrique « ETP »** sur le site www.alliance-maladies-rares.org

Financement Estimation du coût

Financement par la Direction Générale de la Santé (DGS).
Coût de l'ensemble des actions prévues pour l'année 2013 : 42 000 €.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Facteurs Humains et Organisationnels (FH&O) et transferts technologiques

Contexte et objectif

Évolutions technologiques actuelles en radiothérapie : passage de la technique de radiothérapie conformationnelle 3D (RC3D), à des technologies innovantes telles que la radiothérapie avec modulation d'intensité (RCMI).

Objectif : montrer les apports d'une approche FH&O.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

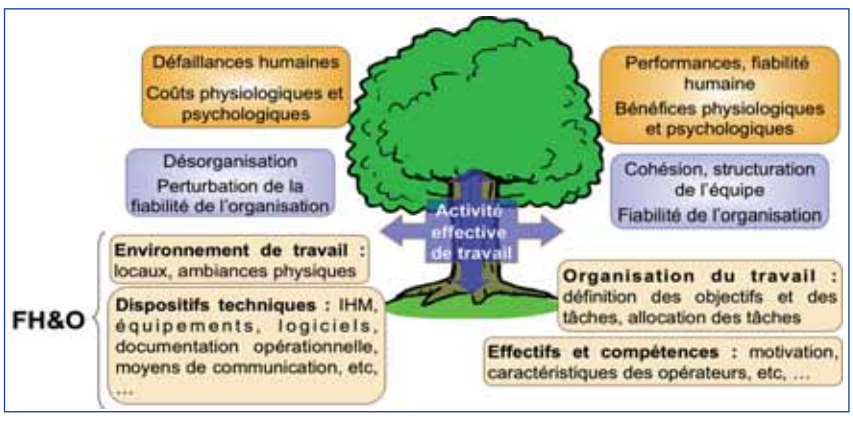
- **Marc VALERO**, radiophysicien médical à l'Autorité de Sûreté Nucléaire (ASN)
- **Valérie CAUDRELIER**, gestionnaire des risques, centres de radiothérapie Bayard et Macon (groupe Orlam)
- **Sylvie GARANDEL**, consultante FH&O (ATRISc)

Description du projet

Une analyse FH&O « papier » montre des différences notables entre les techniques RC3D et RCMI et de leurs répercussions sur l'activité des personnels impliqués dans le processus de radiothérapie.

Comparaison entre les actions d'amélioration **identifiées** à l'issue de l'analyse « papier » et les actions **mises en œuvre**, indépendamment de cette analyse, dans une situation réelle d'implantation de la RCMI dans un centre de radiothérapie.

Les Facteurs Humains et Organisationnels sont l'ensemble des composantes de la situation de travail qui ont un impact sur la performance humaine et *in fine*, sur la **performance** globale du système.



Réalisation d'un profil de distribution des actions (**identifiées** et/ou **mises en œuvre**) sur les différentes étapes du processus de radiothérapie.

Un résultat : le profil des actions **identifiées** par l'analyse FH&O « papier » se répartit plus largement que les actions **mises en œuvre** dans une approche classique.

Bilan Évaluation

La comparaison des résultats a permis de montrer l'intérêt d'une approche FH&O dans un projet de transfert technologique.

L'approche FH&O permet d'identifier des risques qui n'apparaissent pas en première approche, à l'instar de la partie immergée d'un iceberg.

Partie émergée, identifiable par les approches classiques

Partie immergée, identifiable par une approche Facteurs Humains et Organisationnels

Communication

Posters publiés aux Journées Internationales de la Qualité Hospitalière et de la Santé, au workshop ACCIRAD.
Application dans les centres de radiothérapie.

Financement Estimation du coût

ASN (Autorité de Sûreté Nucléaire) et groupe ORLAM.

Club Loisir Convivialité

Contexte et objectif

Lieu d'accueil temporaire, ponctuel et d'échange réservé aux personnes dépendantes et leurs aidants.

Mise en place en décembre 2013

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Association Géronto-Handicap **CARMAD**
- 3 communes des Yvelines : Plaisir, Les Clayes-sous-Bois, Villepreux

Description du projet

Un service pour les personnes dépendantes :

Proposer des activités non infantilisantes, dans le respect des envies et des capacités de chacun, quel que soit le stade de la dépendance et correspondant au statut d'adulte. Également un lieu de vie apaisant, sécurisé et offrant un espace intérieur et extérieur sécurisé.

Des locaux équipés :

- 1 salle musique équipée et animée par un musicien
- 1 salle peinture équipée et animée par un peintre
- 1 grande salle commune avec coin jeux, repos, télé, café... espace d'accès libre avec des activités ponctuelles (gym, relaxation, expression corporelle, danse...)
- 1 terrasse avec salon de jardin pour repos, lecture, échanges...
- 1 jardin clos : un coin « Body Boomers », équipement de fitness en plein air

Un soutien pour les aidants :

- solution de répit ponctuel, après inscription, selon les disponibilités afin de bénéficier de temps libre.
- lieu de rencontre pour briser l'isolement. Les aidants peuvent accompagner, discuter, partager une activité adaptée
- lieu d'information et conseil pour s'informer sur les démarches administratives, aide à la constitution de dossier (APA, institutionnalisation...)
- formations à l'accompagnement de leurs proches, limites du statut d'aidant.

Organisation :

- **Ouverture** 3 jours à 5 jours par semaine de 9h00 à 17h30 pour des plages horaires de 1 heure à 3 heures
- **Encadrement :** Bénévoles intergénérationnels dont IDE retraitées avec formation obligatoire
- **Personnes ressources :** Médecins généralistes et gériatres de proximité en support en cas de besoin

Bilan Évaluation

Volonté de tendre vers :

- apporter une aide aux personnes dépendantes et aux aidants
- favoriser le lien social en intergénérationnel par l'aide des jeunes bénévoles

Objectifs atteints : après enquête d'efficience la demande pousse à ouvrir 5 jours au lieu des 3 initialement prévus.

Récoltes des données : le bilan et l'évaluation seront effectués selon les indicateurs de processus, d'activité et de résultat, selon le taux d'occupation, la réponse au besoin. Les informations seront récoltées par le biais d'une enquête de satisfaction.

Communication

- Communes : participants
- CARMAD : médecins et professionnels intervenants à domicile

Financement Estimation du coût

Locaux et charges : communes
Encadrement : mise en place par Carmad sur bénévolat
Matériel : financé par la Fondation de France
Coût total estimé : 25 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Création d'un livret régional d'aide à la prescription médicamenteuse chez la personne âgée

Contexte et objectif

Élaborer un livret régional des médicaments adaptés aux personnes âgées (≥ 75 ans) pour limiter les effets indésirables associés aux traitements chez les personnes âgées.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- ARS Centre et OMéDIT Centre
- OMéDIT Haute-Normandie
- Haute Autorité de Santé – Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)

Description du projet

À partir des molécules utilisées dans les EHPAD de la région Centre, une liste limitative de médicaments est proposée. Des équivalences thérapeutiques et des formes galéniques adaptées à la personne âgée avec troubles de la déglutition sont indiquées. Ce livret attire l'attention sur les molécules inappropriées chez la personne âgée.

QUE CONTIENT CE LIVRET ?

Le livret centralise des informations permettant une prescription et une administration appropriées :

- équivalences et génériques
- médicaments sous surveillance renforcée
- médicaments à utiliser avec prudence, interactions avec les AVK (anti-vitamines K), ou excipient
- bonnes pratiques d'administration : prise à distance des repas ou d'autres traitements médicamenteux, possibilité de broyage ou ouverture des formes orales sèches.

POURQUOI CE LIVRET ?

Outil d'aide à la décision pour les prescripteurs, et **outil d'aide à l'administration** pour les infirmières.

Le format du livret compatible avec les outils informatiques facilite son appropriation par les médecins libéraux.

Certaines molécules inappropriées ont été maintenues mais identifiées pour vigilance particulière. **Une alternative** est alors proposée.

Bilan Évaluation

Ce référentiel régional des médicaments adaptés à la personne âgée est un outil qui doit permettre d'apporter des informations pratiques sur les modalités d'administration et le bon usage des médicaments (limiter la iatrogénie).

La perspective à venir est l'intégration de ce livret dans les logiciels de prescription destinés aux EHPAD.

Il a été présenté lors de 3 réunions interdépartementales GDR-EHPAD, organisées par l'ARS Centre en septembre 2012.

Communication

Congrès National des Gériatres et Médecins Coordonnateurs d'EHPAD
Journées Annuelles 2013 de la Société de Gérontologie de l'Ouest et du Centre
Disponible sur le site internet : www.omedit-centre.fr
Adressé par l'ARS aux médecins libéraux et coordonnateurs en EHPAD.

Financement Estimation du coût

Ce livret a été réalisé par la commission Gériatrie-Gérontologie de l'OMéDIT Centre, dans le cadre des missions de Bon Usage des Produits de Santé.
Il est gracieusement mis à disposition.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Construire l'accès à la contraception au plus près des territoires

le planning familial

Contexte et objectif

Les 17 colloques régionaux organises par Le Planning lors de la campagne nationale contraception en 2008 ont montré que la difficulté d'accès à la contraception en zones rurales et le déficit d'éducation à la sexualité ont pour conséquences : l'exclusion de la population de l'accès à l'information, au droit, au choix et du parcours de santé notamment pour les jeunes.

Déploiement de dispositifs en direction des jeunes isolés pour qu'ils bénéficient des mêmes conditions d'accès à la contraception qu'en Centre de planification et d'éducation familiale (CPEF).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le Planning Familial – Institut National de Prévention et d'Éduction pour la Santé
Agence nationale pour la Cohésion sociale et l'Égalité des chances (ACSÉ)
Cohésion sociale - Collectivités territoriales
Agence Régionale de Santé - Droits des Femmes

Description du projet

1 - Favoriser l'accès à la contraception adaptée à son mode de vie par

- le développement d'antennes décentralisées des CPEF du Planning Familial
- la synergie d'un réseau local entre professionnels de santé volontaires conventionnés, avec Le Planning Familial et acteurs sur le territoire (communauté éducative, élus, Le Planning Familial...)
- la délivrance de la contraception comme en CPEF : gratuité, anonymat, accès aux mineurs

2 - Construire un travail de réseau et une culture commune

- professionnels et collectivités locales engagées dans le projet : comité de pilotage, antennes décentralisées, formations spécifiques de professionnels, interventions et conférences publiques.
- reconnaissance et soutien des pouvoirs publics : ARS, Conseil régional, Conseils généraux

3 - Promouvoir le bien-être, la santé sexuelle, l'autonomie des jeunes

- développer l'éducation à la sexualité auprès des jeunes scolarisés ou non
- construire un travail de prévention sur : risques sexuels, grossesses non prévues, IST, formes de violences
- réflexion publique sur la stratégie de développement : pérennité et autonomie, généralisation, formation des relais, élaboration de recommandations de protocoles pilotes, contribution à un observatoire santé sexualité des jeunes

4 - Focus : Expérience région Pays de La Loire

2 CPEF Loire-Atlantique (44), Sarthe (72) et 3 EICCF* Maine-et-Loire (49) Mayenne (53), Vendée (85).

- 2008-2010 : phase expérimentale : 2 antennes dans le 44, 1 dans le 49, 2 dans le 72, une ouverture EICCF* dans le 85
- 2011-2012 : phase recadrage/extension
  Mise en place des permanences et réflexion sur la pertinence des lieux d'implantation au plus près des jeunes (lieux où ils vivent : proximité établissements scolaires et d'apprentissage). 3 antennes + permanences dans le 44, 1 permanence dans le 49, 1 antenne dans 72, 1 permanence dans le 85 et le 53
  Mise en place du PASS contraception du Conseil régional : participation des conseillères animatrices référentes délivrant le PASS. Bilan et évaluation
- 2012- 2013 : phase de pérennisation
  Articulation dispositifs antennes et PASS délivrés dans les permanences : Bilan en comité de pilotage Conseil régional et poursuite du projet : 4 antennes dont 1 autonome avec 2 CCF** formées dans le 44, 1 permanence dans le 49, 1 permanence dans le 53 et formation de CCF pour l'antenne dans Maison de santé, 1 antenne dans 72, 1 permanence dans le 85

* EICCF = Établissements d'Information, de Consultation et de Conseil Familial. ** CCF = Conseillère/Conseiller Conjugal et Familial

Bilan Évaluation

Indicateurs : antennes, conventions, rencontres et réunions, interventions en éducation à la sexualité, personnes touchées, bons de consultations/d'examen, contraceptifs distribués, formations, enquêtes jeunes

Évaluation :

- Adapter en permanence le dispositif à la réalité locale et comprendre les freins à l'implantation (sexualité des jeunes tabous, droits et cadre réglementaires)
- Repose sur volonté affirmée des priorités des politiques publiques et l'engagement des collectivités territoriales
- Opportunité de développer : nouvelles compétences, dynamique de réseau, expérimentations ou projets pilotes : permanences/antennes en établissements scolaires en lien avec communauté éducative, contraception déléguée

Perspectives :

- Pérennisation : généralisation et articulation des dispositifs pour en conforter la cohérence
- Réflexion/recherche : lien réseau/territoire et articulation entre différents dispositifs pour permettre une cohérence
- Étude d'impact : autonomie des jeunes, connaissance et exercice des droits, réduction des risques sexuels, prévention des comportements sexistes à l'origine des violences sexuelles, implication des professionnels, évolution de l'égalité entre les filles et les garçons

Communication

Guide pour Agir « Construire l'accès à la contraception en réseau » disponible sur demande.
Rapports d'évaluation annuels du projet antennes en Pays de la Loire
Conférence des Acteurs du Schéma Régional, Formations, Santé, Social et Territoires (Février 2013)
Comité de suivi régional du PASS (Avril 2013)

Financement Estimation du coût

Antennes Pays de la Loire (5 départements) : Total 79 319 € [Conseil Régional : 36 201 €, ARS : 11 144 €, Fonds propres Planning : 3 014 €, Prestations en nature : 7 500 €, Bénévolat : 21 460 €]
PASS Pays de la Loire : 57 797 €, Conseil Régional

La lutte contre le trachome dans le monde

OPC
préserver la vue

Contexte et objectif

21,4 millions de personnes touchées par le trachome, environ 4,6 millions de personnes souffrent du trichiasis, stade avancé du trachome, qui évolue douloureusement vers la cécité, 1,2 millions sont aveugles. Éradiquer cette maladie d'ici les 10 prochaines années. Le traitement est estimé à 0,40 $ par personne. L'accès à l'eau potable et aux services sanitaires est indispensable.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ministère de la Santé et de la Population
OPC (Organisation pour la Prévention de la Cécité)
ITI (International Trachoma Initiative)
Partenaires financiers : OMS (Organisation mondiale de la Santé), LCIF (Lions Club international Foundation), Sightsavers

Description du projet

Mise en œuvre de la stratégie **CHANCE**. Elle repose sur une collaboration, non seulement avec le secteur de la santé, mais également avec les partenaires des secteurs de l'éducation, de l'eau et des services sanitaires, et consiste à éradiquer cette maladie cécitante à travers des démarches curatives et préventives:

La stratégie actuelle de lutte contre le trachome s'articule autour d'actions de développement communautaire (augmenter l'accès des villageois à l'eau potable, améliorer l'hygiène collective) et d'interventions dans le domaine de la santé.
Une initiative mondiale pour l'élimination du trachome entraînant la cécité, appelée **GET 2020**, a été lancée en 1997. Elle est coordonnée par l'Organisation Mondiale de la Santé. Grâce à cette initiative, il a été développé une stratégie au niveau des soins de santé primaires qui prévoit l'élimination du trachome en 2020 : elle est connue sous l'acronyme « **CHANCE** » :

- **CH** : pour chirurgie du trichiasis : correction des déformations de la paupière
- **A** : pour antibiothérapie (azythromycine orale ou collyre, pommade tétracycline 1 %). Un traitement de masse doit être mis en œuvre si le trachome actif est présent chez plus de 20 % des enfants de 0 à 10 ans dans une communauté.
- **N** : pour nettoyage du visage : les mesures d'hygiène individuelle et collective sont primordiales pour enrayer la propagation de la maladie.
- **CE** : pour le changement de l'environnement (promotion d'une hygiène collective, notamment à travers la gestion des déchets et l'approvisionnement en eau)

Bilan Évaluation

Grâce au développement socio-économique et aux programmes de lutte contre cette maladie, le nombre de trachomateux tend globalement à diminuer depuis une quinzaine d'année.

Communication

L'OMS, ITI (International Trachoma initiative), ICTC (International Coalition for Trachoma control), PFIZER (donation des médicaments) et plusieurs associations et ONG participantes, comme l'OPC, Sightsavers, Agence internationale pour la prévention de la cécité (IAPB), UNICEF, CBM, Care international.

Financement Estimation du coût

Une opération est estimée entre $18 et $22 selon les conditions et le pays d'intervention. Les programmes nationaux fournissent les ressources humaines qui sont formées par les ONG à la distribution massive du médicament à l'échelle communautaire, aux soins ophtalmologiques et au traitement du trichiasis trachomateux.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

La lutte contre le trachome au Tchad et en République Centrafricaine

OPC préserver la vue

Contexte et objectif

1,9 millions de personnes nécessitent une prise en charge pour le trachome en République Centrafricaine et 6,7 millions au Tchad.
Développer la stratégie « **CHANCE** ».

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

OMS, ITI (International Trachoma initiative), ICTC (International Coalition for Trachoma control), le laboratoire PFIZER (donation des médicaments). Associations et ONG sur le terrain.
OPC (Organisation pour la Prévention de la Cécité)

Description du projet

CH : chirurgie du trichiasis : correction des déformations de la paupière
A : antibiothérapie, traitement de masse
N : nettoyage du visage, primordial pour enrayer la propagation de la maladie
CE : le changement de l'environnement (gestion des déchets, approvisionnement en eau)

- Formation d'infirmiers spécialistes en ophtalmologie, développée par l'OPC au Tchad depuis plus de 10 ans et récemment en RCA.
- Distribution systématique d'un traitement antibiotique (zythromax) grâce au réseau communautaire d'agents de santé, développé par l'OPC.
- Sensibilisation des villageois aux mesures d'hygiène par le réseau communautaire.
- Opérations des patients souffrant de trichiasis : déjà plus de 600 malades opérés grâce à l'OPC en 2011, au Tchad et en RCA...

Ce programme a débuté en 2013 par une région au Tchad et deux en RCA, où la prévalence du trachome est particulièrement importante. Il sera ensuite étendu progressivement à l'ensemble des régions concernées.

Bilan Évaluation

Perspectives 2017 : Disparition complète du trachome au Tchad et en RCA

- 12 600 agents communautaires et 52 agents de santé spécialisés formés en RCA, et respectivement 22 600 et 200 au Tchad
- 50 000 patients souffrant de trichiasis opérés en RCA et 64 000 au Tchad (100 % des cas diagnostiqués)
- 13 000 000 de personnes traitées en RCA (95 % de la population menacée par le trachome) et 6 750 000 au Tchad (80 % de la population menacée)
- 90 % à 95 % des enfants appliqueront les mesures d'hygiène destinées à prévenir le trachome
- 65 % de la population aura accès à l'eau potable en RCA (30 % actuellement) et 60 % au Tchad (46 % actuellement)

Communication

Relayée par l'ensemble des partenaires, en particulier l'OMS, ITI (International Trachoma initiative), ICTC (International Coalition for Trachoma control), le laboratoire PFIZER (donation des médicaments) et plusieurs associations et ONG participantes, comme l'OPC, Sightsavers, Agence internationale pour la prévention de la cécité (IAPB), UNICEF, CBM, Care international, etc.

Financement Estimation du coût

Pour les 2 premières années (sans les dons du Zythromax) : 1,1 million d'euros pour la République Centrafricaine.
Coût en cours de calcul pour le Tchad.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

La sclérose en plaques est une maladie neurologique qui atteint préférentiellement l'adulte jeune. Pour 40 % des patients, le retentissement principal de cette maladie est la fatigue.
Le réseau SEP Bretagne, réunissant des professionnels de santé pluridisciplinaires sur l'ensemble de la région a mis en place un programme d'Éducation Thérapeutique pour accompagner et aider les patients à gérer au mieux leur fatigue au quotidien.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau SEP Bretagne, avec les professionnels de santé qui en font partie (médecins neurologues et de rééducation libéraux et hospitaliers, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes, neuropsychologues).
Les associations de patients ainsi que des patients à titre individuel adhérant au réseau.
Novartis Pharma.

Description du projet

- **Le neurologue ou le médecin *MPR propose au patient**, (EDSS < 3,5) dont le handicap lié à la maladie le plus gênant est la fatigue, **d'intégrer le programme**
- **Le patient est vu en bilan éducatif partagé** par un professionnel formé au préalable à cette technique d'entretien avec à l'issue l'élaboration **d'un contrat éducatif**
- **Un séminaire éducatif** d'une journée:
  - **Accueil** avec retour sur les bilans éducatifs partagés
  - **Atelier n° 1 :** *« La fatigue et vous »* : verbalisation par les patients de leurs représentations de la fatigue via le photo langage
  - **Atelier n° 2 :** *« Oser Bouger »* : apprendre à gérer sa fatigue en fonction de l'activité physique et savoir pratiquer une activité physique régulière et adaptée
  - **Atelier n° 3 :** *« Gérer la fatigue au quotidien »* : savoir prioriser ses activités et adapter son emploi du temps.
  - **Atelier n° 4 :** *« La fatigue et l'entourage »* : pouvoir exprimer ses difficultés à son entourage.
  - **Atelier n° 5 :** *« Relaxation »* : savoir s'octroyer un temps de détente et expérimenter une technique de relaxation.
    Chaque atelier dure 1 heure.

Le premier séminaire a eu lieu à Rennes au Pôle Saint-Hélier le 28 Juin 2013
Pour ce faire, nous avons :

- fait appel à des professionnels des différents centres pour animer les ateliers (neurologues, médecins *MPR, kinés, ergothérapeutes, infirmières, psychologues, neuropsychologues, éducateur sportif)
- élaboré des fiches techniques sur le déroulement des ateliers à destination des professionnels

Participation de **16 patients** venant de toute la Bretagne par leurs propres moyens.
Notre objectif est de reproduire ce type de séminaire éducatif dans les différents centres *MPR de Bretagne.

**MPR : Médecine Physique de Réadaptation*

Bilan Évaluation

Méthodologie d'évaluation :

- **Avant le séminaire (juin 2013) :** questionnaires d'évaluation de la fatigue (EMIF SEP) et d'évaluation de la qualité de vie (SF 36)
- **À la fin du séminaire :** questionnaire de satisfaction de la journée
- **À 3 mois du séminaire (septembre 2013) :** questionnaires d'évaluation de la fatigue (EMIF SEP), d'évaluation de la qualité de vie (SF 36) et d'évaluation du programme (compétences acquises)
- **À 6 mois du séminaire (décembre 2013) :** questionnaires d'évaluation de la fatigue (EMIF SEP), d'évaluation de la qualité de vie (SF 36) et nouveau bilan éducatif partagé

Premiers chiffres : La participation
Le programme a été proposé à 25 patients : 3 refus pour éloignement géographique, 1 patient ne se sent pas concerné (pas fatigué), 5 patients n'ont pu se libérer.

Les 16 patients inscrits sont venus.

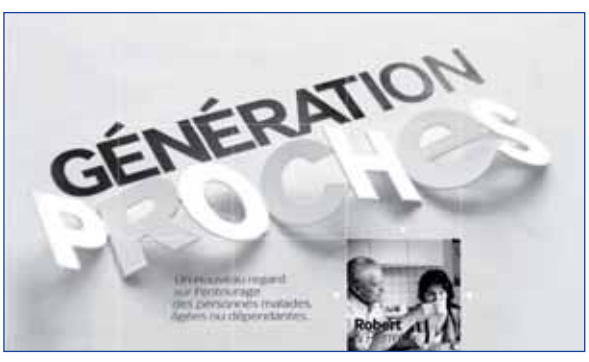
Communication

- Courrier à tous les neurologues et médecins *MPR de Bretagne avec programme joint (février 2013)
- Présentation du programme aux journées Neuro Bretagne (mai 2013)

Financement Estimation du coût

Coût 1 journée en hôpital de jour (230,32 euros) x 16 patients = 3 685,12 euros
Travail de conception, de préparation et de coordination
En partenariat avec Novartis Pharma

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Contexte et objectif

Chaque jour, plus de 8 millions de Français accompagnent un proche malade ou dépendant.
Partout autour de nous, une nouvelle génération est en train de voir le jour et de redessiner les contours de notre société.
Pour accompagner son éclosion et témoigner d'une réalité aux multiples facettes, Novartis lance **Génération Proches**. Ce projet nourrit aussi l'ambition de sensibiliser le plus grand nombre.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Projet à l'initiative de Novartis
Contenu réalisé par :
- Journalistes indépendants, coordonnés par Brigitte Dyan, journaliste, VWA
- Photographes du collectif Tendance Floue

Description du projet

De juillet 2012 à juillet 2013, les journalistes et photographes de **Génération Proches** sillonnent les routes de treize régions de France, afin d'aller à la rencontre des familles et acteurs locaux.

- une immersion dans la relation qui unit les deux personnes. Pendant plusieurs mois, les reportages vont permettre de découvrir, comprendre de nouveaux modes de vie, de pensée, de consommation
- une enquête de terrain approfondie, menée partout en France, auprès des acteurs de l'aide (professionnels de santé, associations, élus…)

5 étapes clés pour chacune des régions - Focus sur la région Alsace :

1 - **État des lieux** (18 décembre 2012) : chaque reportage commence par la constitution d'un comité de consultation éditoriale dans la région concernée par l'enquête. Ce comité rassemble élus, représentants des membres des associations, CLIC, municipalité, professionnels de santé... Les membres dressent un état des lieux des problématiques, initiatives, structures, aux équipes de reportage.

2 - **Enquête de terrain** (décembre-juin 2013) : munis de ces informations, photographes et journalistes parcourent la région pour découvrir la réalité de terrain. Le photographe s'immerge au sein d'une famille pendant plusieurs jours pour capter leur relation.

3 - **Présentation** (4 juillet 2013) : une fois le reportage achevé, l'équipe présente les résultats de leurs recherches. Les auteurs commentent leur travail et expliquent les choix qu'ils ont faits, apportant un regard neuf sur le sujet.

4 - **Mise en ligne** (prévue 6 octobre 2013) : mis en page, le reportage texte, audio, vidéo, image est publié.

5 - **Exposition** (prévue à partir d'octobre 2013) : exposition régionale prévue.

Bilan Évaluation

Focus Alsace : thématiques retenues : les aidants face aux difficultés financières ; incertitude économique constante ; aides à la baisse ; dispositifs sanitaires et médico-sociaux.
Prise en compte des spécificités régionales dans la réflexion (exemples) : selon l'enquête menée par l'APEH Alsace (pour les personnes handicapées), 23 % des aidants acceptent de se faire aider. 37 % des interventions extérieures proviennent de professionnels appartenant au secteur médical et paramédical et 27 % des associations.

Crédit photo : Gilles Coulon / Tendance Floue

Initiatives identifiées :
- Programme ProFamille,
- Rivage, la plate-forme d'accompagnement et de répit,
- APEH, l'association d'Aide aux parents d'enfants handicapés,
- Innov'hand, conseil et appui pour les familles.

Film photographique, prise de son et portfolio photo réalisé au sein d'une famille, Flavie et Jean, à Mulhouse.

Poursuite de la démarche : rapport sur le plan sociologique en 2014, avec des premières pistes en octobre 2013.

Communication

Sur les premiers reportages publiés en ligne : www.generation-proches.com
- articles de presse sur Génération Proches
- relais sur les réseaux sociaux
- Prix 2012 de la communication destinée aux familles (attribué en 2013) lors du Festival de Deauville

Financement Estimation du coût

Financement par Novartis

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Partager l'information pour mieux comprendre les enjeux de santé

« Les Ateliers de la Santé »

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

Contexte et objectif	Organisation d'ateliers-débats régionaux sur des questions de santé publique d'actualité en confrontant les points de vue des différentes parties prenantes du système de santé.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	**Novartis Pharma** (en partenariat avec Décision & Stratégie Santé et Global Media Santé)

Description du projet

Depuis 2009, **Novartis Pharma** est engagé en faveur du développement du débat en santé publique au plan régional.

Le système de santé en région a fortement évolué sous l'effet des transformations des pratiques médicales tout autant que des contraintes liées aux réformes ou au contexte économique.

Les décisions qui traduisent ces évolutions au plan régional comme au plan national ne peuvent être le seul fait des professionnels de santé.

Pour gagner en efficience, tout en préservant la qualité de l'offre de soin, la mise en œuvre de la médecine de parcours nécessite l'implication forte de tous les acteurs et notamment les représentants de la société civile, représentants des usagers et élus sont donc appelés à participer pleinement aux politiques de santé régionales.

Dans ce contexte Novartis Pharma a mis en place un programme d'ateliers de débat régionaux où, en petite formation pour approfondir les sujets, sont abordées les grandes questions qui font l'actualité de la politique de santé à un niveau régional et national.

Bilan Évaluation

Depuis 2009, ce sont en moyenne **10 Ateliers par an** qui ont permis de débattre de tous les grands enjeux dans la santé : mise en œuvre puis conséquences de la loi HPST, accès, organisation et qualité des soins, initiatives régionales innovantes, efficience du système de santé.

Ces ateliers ont permis de rassembler des représentants des Hôpitaux, des professionnels de santé libéraux, des représentants des usagers, des représentants des ARS...

En 2013, 11 ateliers sont prévus sur les thèmes d'actualité en santé visant à favoriser le débat sur l'optimisation de la prise en charge du patient.

Communication	Participation et animation des ateliers par un journaliste. Relais par conférences de presse et site internet.
Financement Estimation du coût	Financement Novartis.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La participation des patients atteints de polyarthrite dans le choix de leurs traitements

AFPric
Association Française des Polyarthritiques & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Contexte et objectif

Une enquête a été effectuée auprès de patients polyarthritiques afin de recueillir des informations concernant leur participation au choix de leur traitement et d'identifier les freins éventuels à cette participation dans la perspective d'un programme d'accompagnement dédié à cette question.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP*ric*).

Description du projet

Un comité de pilotage* composé d'un médecin, d'une psychologue, de 2 patients et de 2 représentants de l'Association Française des Polyarthritiques (AFP*ric*) a élaboré un questionnaire-patient.

Le questionnaire, réalisé avec le logiciel Survey Monkey, a été envoyé par internet à 1 982 abonnés à la newsletter de l'association. Il pouvait être rempli en ligne entre le 16 et le 28 mars 2011, anonymement.

Des données sur la maladie, les traitements, la connaissance des différents traitements, la participation aux choix des traitements et les besoins ressentis ont été collectés.

Les résultats de cette enquête ont été complétés par le recueil des commentaires de patients polyarthritiques lors de 2 réunions d'une journée animées par un représentant de l'AFP*ric* en régions : 14 personnes en Moselle et 10 personnes dans le Nord.

Après qu'elles aient complété le questionnaire mis en ligne pour pouvoir comparer leurs réponses à la population du questionnaire, un travail de réflexion s'est engagé autour de leur participation dans le choix de leur traitement, les obstacles, les éléments favorables, et sur les outils qui pourraient favoriser ou améliorer leur implication dans ce choix.

*** Membres du comité de pilotage :** Dr Jérémie Sellam - Rhumatologue - Hôpital Saint Antoine - Paris ; Mme Florence Mathoret-Philibert - Psychologue service de rhumato A - Hôpital Cochin - Paris ; Mme Danielle Lebouc - Mme Sylvie Sfedj - Administratrices de l'AFP*ric* ; Mme Patricia Preiss - Secrétaire Générale AFP*ric* ; Mme Sandrine Rollot - Service Entr'Aide de l'AFP*ric*.

Bilan Évaluation

Cette enquête montre l'importance pour les patients de s'impliquer dans le choix de leurs traitements (98 % des participants déclarent que c'est important). Elle souligne aussi la nécessité pour les personnes concernées d'être soutenues dans cette démarche, et cela par différents types de supports, notamment pour les patients atteints de la maladie depuis peu de temps.

Il s'avère que les deux principaux freins à cette participation sont la méconnaissance des traitements et la mauvaise qualité de la relation avec le médecin.

Enfin, le passage à la biothérapie semble représenter un tournant dans l'implication du patient dans le traitement.

Communication

Présentation orale au congrès de l'**EULAR** (European League Against Rheumatism) du 12 au 15 juin 2013 à Madrid. Résultats détaillés au **Congrés de la SFR** (Société Française de Rhumatologie) du 1er au 3 décembre 2013 à Paris.

Financement Estimation du coût

Financement en partenariat AFP*ric* et Laboratoire Roche.
15 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MERCREDIRE : Groupe de soutien aux enfants de parents malades et traités à l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL)

Contexte et objectif

Groupe de paroles des parents et enfants à l'**Institut de Cancérologie de Lorraine**, pour faciliter le dialogue et la communication, prévenir les troubles psychopathologiques autour de la maladie avec des « mots gentils ».

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Virginie ADAM, psychologue
Dr Maria RIOS, oncologue
Dr Julien RAFT, anesthésiste-réanimateur
Vincent DIETSCHY, art-thérapeute

Description du projet

Création en octobre 2007

Chaque groupe d'enfants de tous âges accompagnés de leur(s) parent(s) ou proche(s) se réunissent trois fois aux dates indiquées le mercredi après-midi de 14 h 30 à 16 h dans le local du Comité d'Entreprise (lieu volontairement choisi pour son côté excentré des secteurs de soins), le personnel reste en tenue de ville. Les familles ne sont jamais les mêmes pour bénéficier au plus grand nombre.

Une session se compose donc de 3 mercredis :

1 - groupe animé par une psychologue et un médecin réunissant enfants et parents autour d'un film ***"Il faut parler, savoir"***, avec discussion et échanges, pendant 1 h 30

2 - les enfants sont reçus seuls avec la psychologue et l'art-thérapeute autour de supports tels que l'argile, la musique, les contes, les dessins, pendant 1 h 30

3 - les enfants et les parents se retrouvent réunis avec la psychologue et le médecin de la première séance pour reprendre ce qui a été dit et ce qui s'est joué à la maison.

Chaque rencontre se termine par un goûter pris en commun.

"MERCREDIRE"
Groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer et traités au Centre Alexis Vautrin
Les «MERCREDIRE»
Comment parler de la maladie à ses enfants ?

Bilan Évaluation

En 2012 :
- 31 sessions
- 38 familles
- 62 « parents » :
  - pères (26 %)
  - mères (66 %)
  - grands-parents, oncles, tantes (8 %)
- 65 enfants de 1 à 17 ans

Répartition du stade de la maladie
- Traitement curatif en cours : 70 %
- Soins palliatifs : 23 %
- Annonce du diagnostic : 3 %
- Rémission : 3 %

Communication

En intra-établissement et en extra par le biais de cours, de congrès, de publications, de bouche à oreille et d'affiches

Financement Estimation du coût

Personnels et matériels hospitaliers.
Psychanalyste libéral.
Coût total : Environ 1 000 € pour 6 sessions.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

L'ESPACE ERI® (Espace de Rencontres et d'Information né en 2001 de la volonté des promoteurs).
Face au cancer : accueillir, écouter, informer, échanger.
Mettre à disposition des patients souffrant de cancers et de leur famille, un lieu qui leur est dédié.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

La Ligue Contre le Cancer
Institut Gustave Roussy
Sanofi

Description du projet

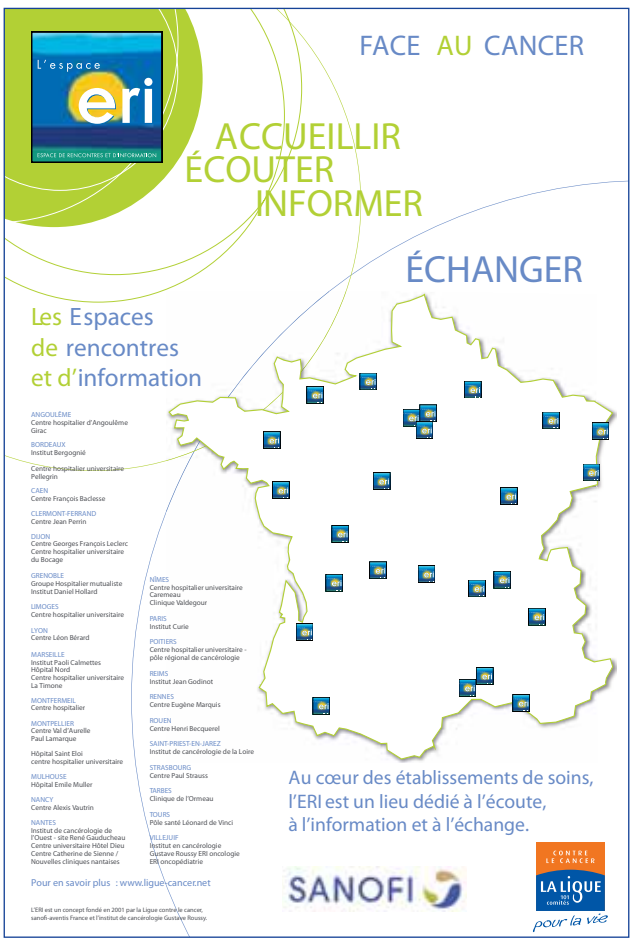
Les espaces de Rencontres et d'Information (ERI®) sont nés en 2001 de la volonté commune de 3 partenaires (**La Ligue Contre le Cancer, l'Institut Gustave Roussy et Sanofi**).

Les **ERI®** viennent compléter les informations dispensées par les équipes médicales et paramédicales et font le lien entre l'hôpital et la ville.
C'est un lieu d'échanges personnalisés, d'écoute où la parole est libre, d'information sur la maladie et sa prise en charge (réunions, débats), et un lieu d'orientation pour permettre un accès facile à tous les acteurs de santé (professionnels de santé, associations de patients).

34 établissements de santé, répartis sur tout le territoire, disposent aujourd'hui d'un **ERI®**. Ces espaces sont tenus par un **Accompagnateur en Santé**, nouveau métier au sein de l'hôpital ; les Accompagnateurs en Santé bénéficient d'une formation à la cancérologie et aux spécificités de leur métier, notamment lors de sessions de formation organisées par la Ligue contre le cancer.

La mise en place d'un espace **ERI®** fait suite à une demande d'un établissement au sein duquel la prise en charge des patients souffrant de cancers est une activité importante de l'établissement. Le comité national de pilotage (CNP) de l'**ERI®** composé de représentants des 3 membres fondateurs, a pour but de permettre de façon consensuelle la prise de décisions stratégiques (études des demandes d'espaces **ERI®**) et opérationnelles liées au fonctionnement de l'**ERI®**.

Le suivi des actions est conduit par un Comité Local de Pilotage (CLP) réunissant une équipe pluridisciplinaire au sein de l'établissement.



Bilan Évaluation

Chaque ERI fait l'objet d'évaluations multidimensionnelles annuelle et pluriannuelle (évaluation globale du projet dans ses dimensions organisationnelle en lien avec l'équipe soignante, dimension satisfaction des patients et de leur famille, dimension budgétaire, etc).

Communication

Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net et www.sanofi.fr
rubrique « Votre Santé (Oncologie) »

Financement Estimation du coût

Le financement de chaque ERI est pluripartite durant les deux premières années de lancement du projet (Comités départementaux de la Ligue Contre le Cancer et Sanofi). Ce soutien permet à l'établissement de santé d'organiser un espace dédié et de mettre en place l'ensemble des activités.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Maladies chroniques et territoires

SANOFI

Contexte et objectif

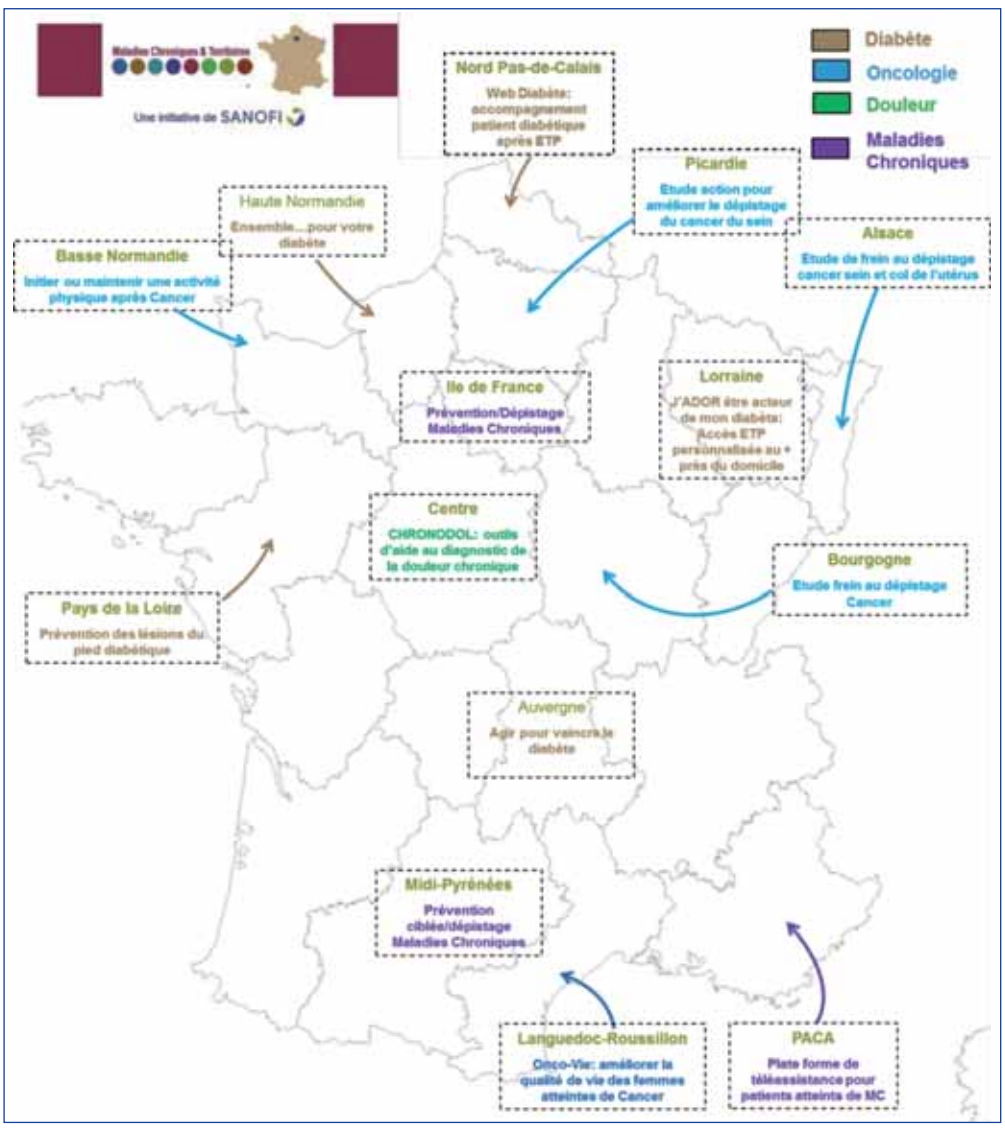
Les maladies chroniques constituent un véritable défi d'adaptation pour notre système de santé, en dépit des nombreux plans et programmes de santé publique déployés au niveau national au cours des dernières années, de fortes disparités territoriales persistent dans la prise en charge institutionnelle, à l'origine de fortes inégalités de santé entre les patients.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'implication de chaque acteur est directement liée à la nature du projet et au contexte local dans lequel il s'inscrit : SANOFI, ARS, associations de patients, URPS, Réseaux de soins, ORS, mairies, collectivité locales et territoriales, établissements de santé, ordres, IREPS, DRDJSCS, OMEDIT, CPAM.

Description du projet

Les thématiques retenues aujourd'hui couvrent essentiellement les champs **du diabète, de l'oncologie, de la douleur et des maladies chroniques**. Chaque projet s'appuie pour sa mise en place et son suivi sur un c**omité de pilotage multidisciplinaire**.



Bilan Évaluation

Chaque projet fait l'objet d'une évaluation. Cette évaluation couvre plusieurs dimensions :

- médicale
- satisfaction des acteurs et des bénéficiaires
- organisationnelle
- médico-économique
- budgétaire

L'évaluation peut être interne et/ou externe.
Elle a lieu à étapes régulières et à la fin du projet.

Communication

Tous les projets sont décrits sur le site de SANOFI www.sanofi.fr
rubrique « Notre engagement pour la santé publique »

Financement Estimation du coût

Le financement de chaque projet est multi-partenarial, selon les besoins du projet.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MonAgeVillage.com

Un portail internet unique au service des personnes âgées et des aidants, un concept d'intérêt général

Contexte et objectif

Créer et mettre à disposition du grand public une application internet unique et d'intérêt général.

Simplifier la vie des internautes, en leur donnant accès à des données pertinentes, personnalisées, scénarisées selon leur situation et géolocalisées.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Eternis SA, société éditrice de **MonAgevillage**
Age Village

Description du projet

Monagevillage est un portail internet avec un moteur de recherche très simple d'utilisation.

Pour lancer la recherche, il suffit de répondre à 3 questions :

1 - Une information ciblée en fonction du profil :

Pour vous-même ?

Pour une personne âgée ?

2 - Quel thème vous intéresse ?

Bien vieillir, Ma vie d'aidant, Fin de vie, Services à domicile, Maisons de retraite, Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson, Aides financières, Protection juridique, Parer à l'urgence, Aménagement du logement, Maltraitance

3 - Dans quelle Localité ?

L'enjeu est par exemple, d'aider un internaute qui habite 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

Un design simple et épuré, une ergonomie facile d'utilisation et une navigation aisée pour simplifier la recherche de l'internaute.

Mise en place de tests d'utilisateurs.

Diffusion auprès du public visé sur internet, forums et les lieux de vie des personnes âgées.

Communication

Sortie prévue en septembre 2013.
Site internet : www.agevillage.com

Financement Estimation du coût

Soutien du Conseil régional Ile de France.
Estimation du budget : 160 000 €.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Optimiser le parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en amont et en aval de l'hospitalisation

ars Agence Régionale de Santé Lorraine

Contexte et objectif

Expérimentation de nouveaux modes d'organisation des soins dans le cadre de l'article 70 de la loi de financement de la Sécurité Sociale 2012 pour éviter des hospitalisations non justifiées, non programmées et prévenir les ré-hospitalisations.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- 3 réseaux gérontologiques porteurs d'une expérimentation commune : **Réseau Gérard Cuny** (Grand Nancy-54), **RESAPEG** (Toulois - 54) et **Réseau Sud Meusien** (Bar le Duc - 55)
- **ARS Lorraine** pilote de l'expérimentation

Description du projet

En amont de l'hospitalisation

Mieux outiller les acteurs du premier recours : médecins traitants, services d'urgence et effecteurs de la permanence des soins (médecins de garde, SOS médecins) pour prévenir les hospitalisations non programmées non justifiées : **outils d'aide à la décision médicale.**

- Diffuser largement auprès des médecins traitants la grille de repérage de la fragilité « **Grille SEGA-a** » et former les médecins à son utilisation
- Poursuivre la diffusion de l'utilisation de la **Fiche Urgence Lorraine** dans les services d'urgence, développer son utilisation par les médecins urgentistes
- Développer le recours des médecins traitants au dispositif « **VILL'HOP** », réseau d'accès téléphonique direct privilégié à des médecins seniors du CHU pour conseils, conduites à tenir, traitements…

En aval de l'hospitalisation

Préparer la sortie de l'hôpital pour améliorer sa gestion et éviter une ré-hospitalisation non justifiée dans les 30 jours suivants la sortie : contribuer à la fluidité de la prise en charge entre le séjour hospitalier et le retour à domicile

- Mettre en place une cellule d'ordonnancement (planification opérationnelle de la sortie en lien entre les professionnels de l'hôpital, les acteurs de soins du domicile et les partenaires du secteur social et médico-social) dans les 4 hôpitaux participant à l'expérimentation
- Élaborer un outil sécurisé et communiquant de transmission d'informations au moment de la sortie
- Mettre en place un suivi à domicile à plus long terme en lien avec les partenaires du territoire, dans le cadre du réseau si besoin, avec l'accord du médecin traitant

Bilan Évaluation

Expérimentation du 1er décembre 2012 au 31 décembre 2015

- Réalisation d'un diagnostic de territoire par chaque réseau
- Développement d'un système d'information communiquant pour la transmission d'informations ciblées aux intervenants au domicile en sortie d'hospitalisation – Fiche de Sortie d'Hospitalisation
- Mise en place de la cellule d'ordonnancement dans les hôpitaux : recrutement d'IDE, validation des outils de repérage des patients en risque de ré-hospitalisation, modélisation de l'intervention de la cellule.
- Création d'un thésaurus des prestations mobilisables en sortie d'hospitalisation, critères d'éligibilité, délai de mise en œuvre (APA, mutuelles, caisse de retraite, collectivités territoriales, CCAS …)
- Réflexion éthique autour du consentement du patient et la transmission d'informations
- Élaboration d'un programme de formation pour les médecins traitants et définition d'un calendrier

Communication

Communication lors de réunions, colloques ou évènements (ARS Lorraine)

Financement Estimation du coût

Financement de la Sécurité Sociale – Gestion du Risque
Maximum 100 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Être aidant et parent d'un enfant malade : Formalisation d'un projet de soins personnalisé au CHU de Reims

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE REIMS

NOVARTIS

Contexte et objectif

Élaboration d'un dossier de soins personnalisé dans une dynamique d'aide à l'aidant, afin d'aider les proches des enfants à prendre du répit.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Pôle Femme/Parents/Enfant du CHU de Reims regroupant les services de pédiatrie (réanimation, chirurgie et médecine), pédopsychiatrie, gynécologie, en partenariat avec le laboratoire NOVARTIS.

Description du projet

En pédiatrie, l'aide à l'aidant est une approche particulièrement pertinente, où le répit est parfois considéré par les parents comme inconcevable. Celui-ci a toute son importance, tant pour les parents que pour l'enfant malade et sa fratrie.

Un pôle hospitalier pédiatrique s'est engagé dans une dynamique de création d'un dossier personnalisé.

Les différentes étapes ont été :

- **Groupe de travail :** bibliographie + identification des différents aspects à formaliser (offre de soins de proximité, projet familial, aménagements...).
- **Élaboration du dossier de soins et de la plaquette d'information.** Nécessité d'une fiche spécifique pour chaque soin avec notion de répit.
- **Phase test :** analyse de la pertinence de l'outil dans quelques pathologies (multi-handicap, mucoviscidose).

Chaque soin est individualisé. La délégation de tâche (nature du soin, formation) et le répit sont formalisés.

Le document est intégré dans tous les dossiers de patient atteint de pathologie chronique.

Bilan Évaluation

Ce projet de soins personnalisé, en partenariat avec le patient et l'aidant, est le garant d'une meilleure qualité des soins, d'une meilleure acceptation de la maladie par le patient, en particulier au moment de l'adolescence. Notre support papier permet de pouvoir formaliser les différents soins à apporter, les modalités de la formation des aidants et des personnes relais.

Ce document sera utilisé pour transmettre le projet de vie à la MDPH en complément des documents existants. Il sera régulièrement actualisé en tenant compte en particulier des modifications de l'offre de soins de proximité.

Une évaluation de l'impact sur la qualité des soins sera effectuée après une année d'utilisation.

La prochaine étape sera la mise en place d'outil de dépistage de l'épuisement parental.

Communication

Brochure d'information à destination des familles
Présentation du document à l'ensemble des MDPH de la région

Financement Estimation du coût

Maquette, PAO et impression des documents financées par NOVARTIS.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Formation à la démocratie sanitaire

Contexte et objectif

Réalisation d'un kit de formation à destination des acteurs de la démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS PAYS DE LA LOIRE
- CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie)
- Conférences de territoires

Description du projet

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les conférences de territoires sont des organismes consultatifs qui concourent à la politique régionale de santé.

Elles sont chargées de participer, par leurs avis, à la définition des objectifs et des actions de l'ARS dans ses domaines de compétence.

La CRSA des Pays de la Loire est composée de 100 membres et chaque conférence de 50 membres (répartis en 8 collèges) qui ont une vision partielle du système de santé.

Afin que tous les acteurs prennent l'entière mesure des enjeux propres à leur région en termes de santé publique et d'organisation, les Présidents de la CRSA et des conférences de territoires ont émis le souhait qu'une formation soit mise en place en 2013.

Ainsi, **deux sessions de formation d'une journée**, l'une à Angers, l'autre à Nantes, ont été organisées le 4 juin et le 4 juillet 2013 à destination des membres de la CRSA et des conférences de territoire. À cette occasion, un kit de formation a été réalisé et distribué aux participants.

Ce kit de formation comprend un guide pratique afin de mieux connaître et comprendre notre système de santé, une clé USB incluant une synthèse interactive du guide mais également un certain nombre de documents complémentaires tels que les arrêtés de nomination des instances, la déclaration publique d'intérêt, règlements intérieurs, etc.

Ce kit sera également très utile à tout nouveau membre intégrant une instance, le turn-over étant assez important.

Bilan Évaluation

Deux journées de formation ont eu lieu les 4 juin et 4 juillet 2013. 80 membres y ont participé.

Le kit de formation, édité en 600 exemplaires, a été très bien reçu par les participants.

Il sera réédité en 2014 avec des changements intégrant les retours des participants.

Communication

Distribution :
- aux membres des sessions
- aux membres des instances de démocratie sanitaire

Financement Estimation du coût

Le projet (séances de formation + kit) représente un budget d'environ 30 000 €.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Démocratie sanitaire sur internet en Pays de Loire

Contexte et objectif

Création d'un espace internet dédié aux membres des instances de démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS PAYS DE LA LOIRE
Groupe éditorial de la CRSA

Description du projet

Dès la création de l'Agence Régionale de Santé et la mise en place des instances de démocratie sanitaire en Pays de la Loire, les membres de la CRSA ont émis le souhait d'accéder facilement à l'ensemble de la documentation en préparation et en support des réunions.

Ainsi, fin 2012, **un espace internet dédié aux membres de la CRSA et des 5 conférences de territoires** a pu être mis en place sur le site de l'ARS Pays de la Loire.

Cet espace est accessible via un identifiant et un mot de passe.

Il recense l'ensemble des documents nécessaires aux membres des instances (convocation, ordre du jour, documents préparatoires, diaporamas présentés en réunion mais également tous imprimés utiles aux demandes de remboursement de leurs frais de déplacement).

Les comptes-rendus sont consultables sur le site quelques jours après les réunions.

Bilan Évaluation

Cet espace est de plus en plus utilisé par les membres des instances.

Les membres sont désormais invités à se connecter sur l'espace internet pour consulter les documents relatifs aux ordres du jour des réunions.

Les statistiques de connexions sur le site internet ne sont pas encore connues.

Communication

Communication en CRSA plénière et au sein des 5 conférences de territoire

Financement Estimation du coût

Réalisé totalement en interne ARS.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Organisation régionale coordonnée pour sécuriser la prise en charge des patients traités par des anticancéreux par voie orale

Projet piloté par ONCORIF : C. Maritaz, S. Renet, S. Burnel, J. Lacau Saint Guily

Contexte et objectif

Évolution : traitements et prise en charge des patients :
- prescriptions des médicaments anticancéreux par voie orale
- augmentation de la capacité d'accueil des patients atteints de cancer en ambulatoire
- demande d'autonomie des patients : gestion des traitements et des E.I. induits
- améliorer l'observance des patients

Transfert des compétences de l'hôpital vers la ville pour :
- un accompagnement optimal et sécurisé des patients
- éviter une désorganisation du système en utilisant mieux les ressources

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS Ile-de-France
ONCORIF : comité de pilotage associé aux professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Représentants de l'ARS Ile-de-France, de l'OMEDIT, du Cancéropôle, de l'URPS, du pôle de cancérologie Cancer Est et l'Assurance Maladie d'Ile-de-France.

Description du projet

Groupes de travail spécifiques articulés autour de 3 axes :

1 - Axe coordination : Le réseau territorial assure la transmission des informations ville/hôpital et le contact avec les professionnels de premier recours (remise des documents d'informations aux patients et professionnels de santé, évaluation de la situation et des besoins du patient)

2 - Axe information / formation :
- **Informer / Former** les professionnels de santé libéraux et les patients sur les médicaments anticancéreux par voie orale.

Concerne les anticancéreux les plus consommés :
- 8 fiches d'information destinées aux médecins, pharmaciens et IDEL
- 8 fiches d'information destinées aux patients
- 1 fiche de suivi pour l'IDE libérale

- **Identifier et gérer les effets indésirables :** Module e-learning pluri-professionnel à visées pédagogique et pratique, validé par des sociétés savantes (Société Française de Pharmacie Clinique, Société Française de Pharmacie Oncologique) et soumis à l'Association francophone pour les soins oncologiques de support :
  - **Reconnaître** la **classe** et le **mécanisme d'action** des médicaments anticancéreux oraux (cytotoxique *versus* thérapie ciblée)
  - **Identifier** les principaux E.I. rattachés à chaque médicament
  - **Reconnaître** chaque E.I. et définir le grade de sévérité
  - **Préconiser les mesures préventives et curatives** pour chaque E.I.
  - **Se situer dans l'organisation ville/hôpital** pour la prise en charge de ces patients (recours à l'hôpital, prise en charge ambulatoire)

Bilan Évaluation

3 - Axe évaluation : Mise en place Étude CHIMORAL le 13 septembre 2013

Élaboration d'un protocole de recherche avec l'appui de l'Unité de Recherche Clinique de Hôpital Bichat.
Étude non interventionnelle prospective de 1 an : 6 mois d'inclusion, 6 mois de suivi.
440 patients répartis en 2 bras « **prise en charge coordonnée** » et « **prise en charge habituelle** »
- 34 Investigateurs :
  - coordonnateur principal : Pr J-P Lotz (Hôpital Tenon, APHP)
  - associés : 33 oncologues/spécialistes d'organe
- 20 Établissements hospitaliers de la région IdF
- 9 Réseaux territoriaux impliqués en cancérologie d'Ile-de-France (SCOP, ONCO94 Ouest, ONOF, UNI-K, ONCONORD, OSMOSE, ROPE, RCYN, ESSONONCO)

Objectif principal : Évaluer l'impact d'une prise en charge coordonnée par un réseau territorial impliqué en cancérologie, en termes de recours à la structure hospitalière quel qu'en soit le grade.

Volet médico-économique :
- Convention avec la direction régionale de l'assurance–maladie concernant tous les actes ayant donné lieu à facturation : recours aux professionnels de santé ville/hôpital, traitement dispensé, biologie, imagerie, etc.
- Données PMSI (hôpital)

Communication

Auprès des investigateurs, techniciens d'études cliniques, et réseaux territoriaux impliqués en cancérologie.
Auprès de différentes institutions : DGOS, ARS Ile-de-France, service médical de l'Assurance Maladie d'Ile-de-France.

Financement Estimation du coût

Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (331 913 €)
Fondation de France (52 000 €)
Université Paris XI (6 000 €)
Budget ONCORIF (10 000 €)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Plate-forme pour l'accompagnement d'enfants et d'adultes atteints de déficience auditive et visuelle

Contexte et objectif

Accueillir, accompagner les enfants et les adultes porteurs d'une déficience auditive et visuelle (syndrome de USHER).

Consolider et enrichir les compétences d'une équipe technique pluridisciplinaire autour du double handicap.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération des Aveugles et Amblyopes de France – Languedoc Roussillon (FAF-LR) en partenariat avec :

- Le Centre d'Éducation Spécialisé pour Déficients Auditifs de Montpellier (**CESDA**)
- L'association **ARIEDA** et ses services médico-sociaux
- Le Soins de Suite et de Réadaptation (**SSR**) de l'Association pour la Réinsertion des Aveugles et Malvoyants (**ARAMAV**) à Nîmes
- Le Centre National de Ressources pour Enfants et Adultes sourds aveugles et sourds malvoyants (**CRESAM**) de Poitiers

Description du projet

Constitution d'un plateau technique réunissant des compétences spécifiques dans le champ du handicap sensoriel (visuel et auditif).

Proposer un accompagnement adapté aux enfants et aux adultes atteints de la double déficience Auditive et Visuelle :

- permettre à l'enfant et à l'adulte de s'inscrire dans la pluri-prise en charge.
- mutualisation des compétences des divers services pour maintenir l'autonomie des enfants et adultes
- accompagner les parents à construire un projet de vie pour leur enfant
- accompagner les adultes à construire un projet de vie

Moyens et méthodes :

- **un comité de pilotage** composé des directeurs, chefs de service et psychologues des 3 structures (FAF-LR — ARIEDA — CESDA) ;
- **une équipe pluridisciplinaire** issue des 3 plateaux techniques des domaines de la surdité (CESDA — ARIEDA) et de la déficience visuelle (FAF-LR)
- **constitution et réunion d'une équipe technique d'experts** (centres référents, CHU, Établissements et services médico-sociaux, etc..).
- **réalisation de différents bilans :**
  - psychomoteur
  - locomotion
  - orthophonique et orthoptique
  - socio-éducatif et pédagogique pour les enfants
  - activités de la Vie Journalière

Bilan Évaluation

Au niveau des publics, entre 2012 et 2013 :

- 4 enfants – adolescents accompagnés
- 3 enfants – adolescents ont bénéficié d'un bilan
- 3 adultes accompagnés
- 1 adulte a bénéficié d'un bilan

Au niveau des professionnels :

- Sensibilisation réciproque au handicap (auditif et visuel)
- Formation à la langue des signes pour les salariés de la FAF-LR

Au niveau du partenariat :

- Développement des liens entre structures médico-sociales, entre structures médico-sociales et sanitaires, entre secteur associatif privé et établissements publics

Communication

Articles dans les Actualités Sociales Hebdomadaires
Revues scientifiques
Affiches dans les lieux de soins

Financement Estimation du coût

21 000 € par personne accompagnée.
CNR de l'ARS LR pour l'année 2013.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS)

mis en place par la Fédération des Aveugles et handicapés visuels de France (FAF) et l'Association Pour Aveugles et Déficients Visuels d'Orléans et sa Région (APADVOR)

Contexte et objectif

Le Conseil Général du Loiret a permis l'ouverture d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale géré par la FAF-APADVOR et incluant une aide administrative et une aide aux déplacements de personnes en situation de handicap et notamment de personnes déficientes visuelles.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

FAF
APADVOR
Conseil Général du Loiret
Caisse des Dépôts et des Consignations d'Orléans
Direction Régionale de la Culture.

Description du projet

Le SAVS de la **FAF-APADVOR** permet l'accompagnement de personnes en situation de handicap, et notamment de personnes déficientes visuelles, répondant ainsi aux besoins spécifiques de ces dernières.

Cet accompagnement nécessite un savoir-faire et un savoir-être particulier, dont disposent les professionnels de la déficience visuelle qui travaillent avec la **FAF-APADVOR**.

L'accompagnement, comprend une aide administrative et une aide aux déplacements et est un des éléments favorisant l'accès de ces personnes à l'emploi en milieu ordinaire ou en milieu protégé, mais aussi à l'autonomie au quotidien et à la vie citoyenne.

Ce service permet également d'accompagner grâce à des conventions, des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en Accueil de jour (2 foyers, Nord et Sud).

Pour remplir sa mission, ce service s'appuie sur des travailleurs sociaux et quatre accompagnateurs.

Concernant les déplacements, le service dispose de quatre véhicules dont un est adapté aux personnes ayant un handicap moteur.

À l'heure actuelle, la FAF-APADVOR cherche à recruter un instructeur de locomotion ayant si possible des compétences en AVJ (Autonomie de la Vie Journalière).

Bilan Évaluation

Ce service a permis d'accompagner et de continuer à suivre environ 400 personnes en situation de handicap depuis sa création.

Ce service doit continuer à être soutenu afin de pouvoir poursuivre sa mission dans les meilleures conditions.

Pour être pérenne le service est estimé à hauteur de 140 000 €, charges patronales comprises, il est à ce jour déficitaire de 40 K€ pour l'exercice 2012.

Communication

Apposition de logos sur les véhicules
Site internet en cours d'élaboration
Réseau des collectivités locales et territoriales

Financement Estimation du coût

FAF nationale 35 000 € en 2012 et 20 000 € en 2013

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Réseau de Réhabilitation Respiratoire de Bourgogne

a.d.R.Res

Contexte et objectif

Le Réseau de Réhabilitation Respiratoire propose aux patients des plateaux techniques, des personnels et une prise en charge spécialisée.

Le but est de réduire sur le long terme le handicap des Maladies Respiratoires Chroniques tout en répondant à un objectif d'équité dans la prise en charge sur l'ensemble de la région.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Description du projet

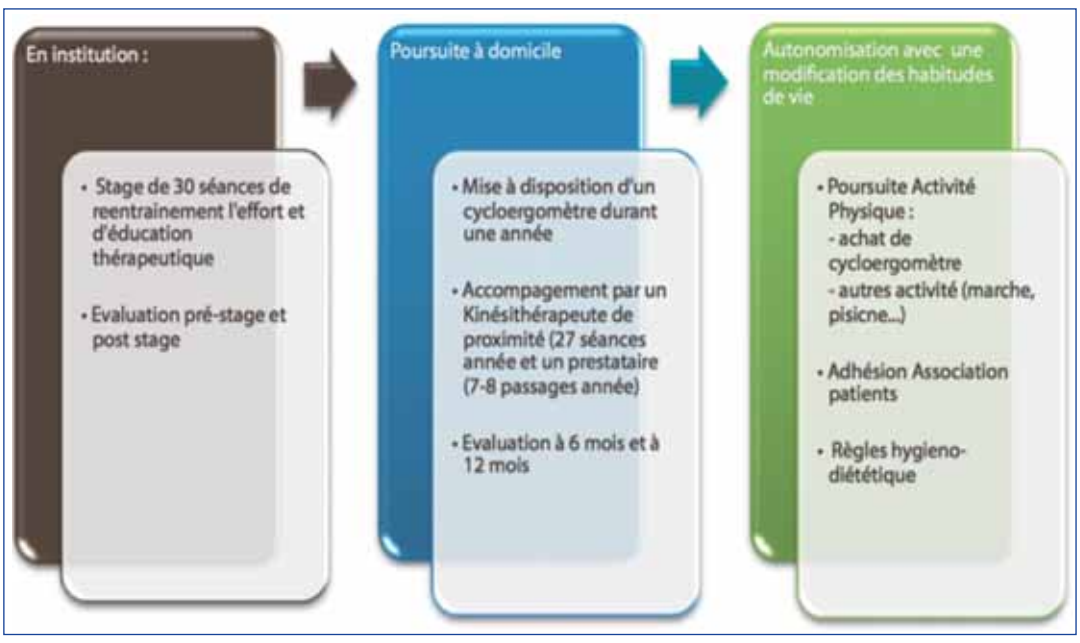
La Réhabilitation Respiratoire (RR) consiste en un réentrainement à l'effort associé à de l'éducation thérapeutique.

La prise en charge par le réseau **ADRRES** se déroule en deux phases :

- en institution
- à domicile

Le but de la poursuite à domicile est de favoriser l'autonomisation des patients en leur permettant d'acquérir de nouvelles habitudes de vie.

Le réseau Bourguignon de par son accompagnement sur une année à domicile est une expérience unique en France.



Bilan Évaluation

Depuis sa création en 2001, le réseau a pris en charge 1 521 patients parmi lesquels, 1 270 ont effectué une Réhabilitation Respiratoire en institution et 710 ont poursuivi à domicile.

Pour la seule année 2012 :

- les 7 unités d'évaluations ont réalisé plus de 600 évaluations
- les 5 centres de Réhabilitations Respiratoires ont accueilli 272 patients avec une poursuite dans plus de 55 % des cas à domicile (n = 150)
- 2 180 séances de kinésithérapies et 812 passages techniciens ont été enregistrées
- les Associations patients ont dispensé plus de 870 séances collectives d'activité physique adaptée

Communication

Dossier médical partagé (DMP) spécifique et Intranet utilisés par tous les acteurs du réseau et permettant de suivre le patient tout au long de la prise en charge.

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Bourgogne via le Fonds d'Intervention Régional (FIR). Dotation 2012 de 232 000 euros.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Le forum citoyen au CHU d'Angers

"Le CHU est une ville au cœur de la ville. Il doit s'intégrer dans la vie des Angevins"

Yann Bubien, Directeur général

Contexte et objectif

Le CHU d'Angers s'est engagé depuis janvier 2013 dans l'élaboration de son projet d'Établissement (2013-2017). Pour accompagner la démarche, le **CHU** a mis en place un forum citoyen ayant pour objectif d'enrichir les réflexions des groupes de travail institutionnels.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le CHU d'Angers a initié le projet. Dans un souci de démocratie sanitaire, la sélection des membres du Forum a été confiée à une société extérieure.

Description du projet

Pour accompagner le CHU dans l'élaboration de son projet d'établissement 2013-2017, 24 personnes ont été sélectionnées (17 citoyens, 6 représentants d'associations d'usagers et Catherine Besse, maire adjointe) pour apporter un regard pluriel et critique sur l'établissement.

Le Forum citoyen s'est réuni 5 fois entre mars et mai 2013 pour une journée de formation et quatre soirées débat. Lors de la journée de formation, le 23 mars, les participants ont pu visiter l'hôpital et comprendre les enjeux du projet d'Établissement. Les 4 soirées débat (18h-22h) animées par la société missionnée leur ont permis de réfléchir aux pistes d'amélioration qu'ils souhaiteraient voir mises en place au CHU. Les 24 membres du Forum ont ainsi formé 3 groupes pour travailler sur la problématique de l'accueil et de l'information, des urgences et du parcours de soin. Lors de la dernière soirée-débat, le Forum a présenté **14 recommandations** au directeur général et au Docteur P. Pézard, vice-président de la commission médicale d'établissement :

1 - Faciliter le déplacement et le repérage au sein du CHU
2 - Améliorer le déplacement et le stationnement
3 - Améliorer l'accueil et l'information
4 - Améliorer le confort de l'accueil physique aux urgences
5 - Optimiser la prise en charge du patient aux urgences
6 - Optimiser la sortie des urgences
7 - Développer la chirurgie ambulatoire
8 - Diminuer les délais pour obtenir un rendez-vous en consultation
9 - Créer un pôle de consultation sur l'hôpital
10 - Mieux organiser les consultations
11 - Inverser la tendance (trop de consultation dans le privé)
12 - Diminuer les délais d'envoi du compte rendu d'hospitalisation
13 - Respecter le dispositif annonce en cancérologie
14 - Inciter au développement des lits d'aval du CHU

Bilan Évaluation

Les préconisations développées par les citoyens ont été jugées pertinentes et réalistes par la direction. La majorité des orientations formulées rejoint des problématiques déjà intégrées par les groupes de travail du projet d'établissement. Les citoyens sont motivés pour poursuivre l'expérience et se réunir annuellement afin de suivre la mise en œuvre de leurs recommandations jusqu'au terme de ce plan 2013-2017.

Un questionnaire d'évaluation a été transmis aux membres du forum citoyen.

- La démarche est jugée comme une contribution positive au développement de la démocratie sanitaire
- La moitié d'entre eux auraient souhaité avoir des soirées débat supplémentaires pour approfondir les réflexions mais sont tous satisfaits des informations communiquées
- À l'unanimité, les participants ont jugé que les recommandations émises correspondent à ce qu'ils souhaitaient exprimer
- Ils attendent du CHU une information sur l'évolution des recommandations

Communication

Le CHU a communiqué en externe et en interne pour faire connaître la démarche. La communication externe s'est appuyée sur l'appel à candidature des citoyens et la promotion des 14 recommandations.

Financement Estimation du coût

Les coûts correspondent au paiement du prestataire, 16 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le CISS Rhône-Alpes présente
L'université des usagers
Un campus au service de la démocratie sanitaire
Usagers, associations, professionnels, élus, institutionnels

Université des usagers de la santé
Campus de la démocratie sanitaire

Contexte et objectif

L'université des usagers a pour objectif de contribuer à rendre les usagers acteurs de la santé et de leur santé, de développer la **démocratie sanitaire** par l'information et la formation des représentants des usagers et de tous les acteurs en particulier sur les droits des usagers.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)**
- **Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône-Alpes**

Description du projet

Cinq axes d'actions :

1 - **FORMATION :** mise en œuvre de parcours de formation pour les représentants des usagers, privilégiant le transfert réciproque de compétences. L'éducation thérapeutique est un des champs d'action.

2 - **ÉCHANGES D'EXPERIENCES :** rencontres entre usagers et acteurs de santé, organisation de séminaires, conférences-débats favorisant l'acquisition d'une culture partagée des problématiques de santé.

3 - **VEILLE/OBSERVATION :** élaboration et diffusion de méthodes de recueil et d'analyse des attentes et des besoins des usagers.

4 - **INFORMATION/ORIENTATION :** mise à disposition pour les usagers, leurs représentants ainsi que tous les acteurs de la santé d'un guichet unique d'information et d'orientation en lien avec l'existant.

5 - **RECHERCHE & INNOVATION :** développement de projets innovants en matière de recueil des attentes des usagers, de démocratie sanitaire, ou d'accompagnement des usagers, en particulier ceux des associations d'usagers.

L'université est spécifique et complémentaire des dispositifs existants. La démarche partenariale est consubstantielle à l'université.

Bilan Évaluation

Un **conseil scientifique** supervisera l'évaluation des travaux menés. Il s'appuiera sur des critères quantitatifs et qualitatifs préalablement définis par l'ensemble des parties prenantes dans le cadre des partenariats formalisés. L'objet de cette évaluation sera de mesurer, en particulier, l'adéquation des moyens employés avec l'objectif poursuivi et les résultats obtenus.

Communication

- Partenariat de promotion
- www.cissra.org

Financement Estimation du coût

Le montage de ce projet est estimé pour la première phase à près de 25 000 €. Le financement a été obtenu dans le cadre de l'appel à projet « démocratie sanitaire » financé par le FIR.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

VISIOGÉRIATRIE

Filière gériatrique du Bassin de Thau

Hôpitaux 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 EHPAD de la filière gériatrique. Elle 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

Les Hôpitaux du Bassin de Thau
EHPAD de la filière gériatrique

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
- 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, développée dans plusieurs domaines, notamment la gériatrie, les soins palliatifs, l'orthopédie, la psychiatrie, les plaies et cicatrisation…

Mise en œuvre de l'expérimentation courant du second trimestre 2012 :

- élaboration, conformément à la règlementation de l'activité télémédecine, d'une convention de partenariat et de protocoles de fonctionnement fixant les plages de disponibilités de médecins spécialistes, ou professionnel référent, leurs coordonnées, l'appel d'urgence, la traçabilité et 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 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 une situation connue
- **des plaies et cicatrisations :** avis et protocoles envoyés par l'infirmière experte et validés par le médecin traitant ou médecin coordonateur
- **de la gériatrie :** avis échangés sur certaines situations
- **de l'orthopédie :** essais réalisés

Projet retenu par l'ARS Languedoc Roussillon (Projets Télémédecine).

Communication

Information auprès de : la Filière gériatrique du Bassin de Thau, la Fédération Hospitalière de France, l'ARS Languedoc Roussillon, la presse.

Financement Estimation du coût

Financement demandé à l'ARS dans le cadre d'un « Contrat de télémédecine ».
Le coût moyen d'un équipement installé (tablette sécurisée + liaison WIFI installée), varie de 5 500 € à 10 000 € selon la taille et la configuration de l'établissement.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Astreintes infirmières de nuit dans les EHPAD de la filière gériatrique du Bassin de Thau

Hôpitaux 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 est menée avec trois EHPAD de la filière depuis le 1er février 2012 et quatre EHPAD supplémentaires depuis mars 2013 avec un infirmier volontaire en astreinte opérationnelle de 20 h à 6 h, tous les jours.

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

Période d'expérimentation : 16 mois - 47 déplacements

Situations rencontrées :

- évaluation des phénomènes douloureux et administration d'antalgiques prescrits selon protocole individualisé
- signes de malaise, d'agitation (ex : malaise diabétique…)
- pansement souillé à refaire
- intervention après une chute sans perte de connaissance (bilan clinique, pansement éventuel…)
- réglage nécessaire d'une perfusion intra veineuse ou pose d'une nouvelle voie d'abord
- initialisation d'un traitement injectable urgent par voie intramusculaire (exceptionnel et qui ne peut être que nocturne)
- premier avis sur un syndrome confusionnel (globe, douleur, hyperthermie)
- décompensations respiratoires ou encombrement bronchique dont un relais avec le 15.

Ces interventions ont permis d'éviter plusieurs hospitalisations. Les quatre infirmiers d'astreintes ont été très satisfaits (accueil, mise en valeur de leurs compétences…). Les retours sont 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.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pour une nouvelle démocratie sanitaire :

Respect et dignité au cœur de la prise en soin

Contexte et objectif

Placer, sur la base d'une meilleure connaissance réciproque, les personnes partenaires du soin, soignés et soignants, au centre des préoccupations, loin de la seule acception administrative de la démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Michel SCHMITT, Rapporteur de la mission ministérielle *« 2011 : année des patients et de leurs droits »* ; michel.schmitt@ghca.fr
Magali VIZZARI, Cadre de Santé
Alice CASAGRANDE, Croix-Rouge Française

Description du projet

- **Permettre** par des rencontres, des échanges et des publications, aux soignants et aux soignés de se connaître et de comprendre les attentes de l'autre
- **Promouvoir et expliquer** les notions de dignité, de respect et de démocratie sanitaire
- **Mener une étude**, grâce à un appel à témoignage auprès des personnes soignées et des personnes soignantes, pour comprendre ce que l'un attend de l'autre et parfois ce que l'un reproche à l'autre
- **Faire comprendre aux soignants** l'asymétrie relationnelle du soin, le soigné devenant du seul fait de sa maladie ou de son handicap, vulnérable et dépendant du système soignant
- **Redonner aux soignants** le sens de leurs responsabilités et de leur engagement professionnel
- **Faire comprendre aux personnes soignées** la charge émotionnelle et les contraintes du métier de soignant
- **Diffuser aux participants à l'acte de soin** la notion de partenariat : soignés, proches et soignants doivent contribuer à la prise en soin en fonction de leurs moyens et compétences
- **Contribuer à la mise en place d'une véritable qualité de vie** sur les lieux du soin, pour les personnes soignées et les personnes soignant, basée sur un respect réciproque

Bilan Évaluation

Pour le moment :

- Recueil anonyme déjà réalisé de 357 témoignages de personnes soignées ou de leurs proches
- Recueil anonyme déjà réalisé de 332 témoignages de soignants sur leurs conditions de vie au travail, leurs ressentis, leurs attentes

Exploitation des résultats en cours.

Extension de l'étude et des recueils d'opinion en automne 2013.

Synthèse au printemps 2014.

Communication

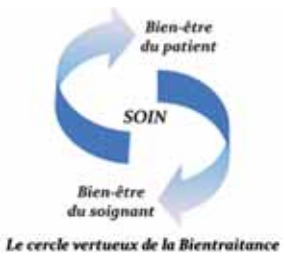
Recueil de témoignages par le biais de la presse professionnelle, de la presse régionale, des associations.

Financement Estimation du coût

Frais de gestion, de recueil et d'exploitation des avis : 5 000 €.

3èmes États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

Le cercle vertueux de la bientraitance : Un respect réciproque entre le soigné et le soignant



Le cercle vertueux de la Bientraitance

Contexte et objectif

La bientraitance doit avoir une définition partagée pour que la maltraitance ne s'immisce pas dans la faille de l'incompréhension. Tenir un même discours pour des personnes qui se côtoient mais qui parfois ne se comprennent pas, conditionne la qualité de vie de tous.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Michel SCHMITT (rapporteur mission ministérielle ***"2011 : Année des patients et de leurs droits"***) ; Magali Vizzari, Cadre de Santé
Groupe Hospitalier du Centre Alsace Colmar (GHCA)
Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé (ANAP)
Haute Autorité de Santé (HAS)

Description du projet

Des dysfonctionnements naissent du décalage entre ce qui est exprimé par les personnes soignantes et ce qui est ressenti par les personnes soignées.

Ainsi, la notion de bientraitance, fantasme sinon droit des uns, sens professionnel des autres, peut cristalliser des incompréhensions.

Touchant à l'éthique et aux valeurs, à la qualité de vie des personnes soignées mais aussi des personnes soignantes, la bientraitance doit être définie et partagée.

Bilan Évaluation

Les personnes soignées et leurs proches veulent savoir comment travaillent les personnes soignantes qui vont s'occuper d'eux.

Elles ont besoin de voir que des actions sont menées pour assurer une prise en soin de qualité, certes technique mais aussi relationnelle et humaine, et l'expriment lors des enquêtes de satisfaction que nous menons chaque semestre.

Les professionnels sont à la recherche de sens dans leur engagement au service de l'homme et de la société. La qualité de vie au travail des professionnels est renforcée par des retours positifs de la part de personnes soignées qui apprécient la remise en cause des pratiques et postures de soin et d'engagement humain.

Un cercle vertueux s'installe, basé sur le respect entre des soignés, qui se sentent bien pris en soin et des soignants qui se trouvent valorisés, reconnus.

Communication

Universités d'été de la performance en santé, ANAP, Avignon, 2011
Publications - Posters

Financement Estimation du coût

500 €
Travail de reprographie
Temps personnel

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Pour une démocratie sanitaire bien comprise : Comprendre et mesurer le ressenti des personnes soignées et des personnes soignantes

GHCA

Contexte et objectif

Bientraiter suppose connaître les besoins réels des personnes accueillies. Le quotidien masque aux soignants les petites choses qui vont altérer la qualité de la prise en soin.
Il est important de libérer la parole des patients qui peuvent avoir peur de mesures de rétorsion s'ils parlent ouvertement et d'encourager les soignants à se remettre en cause.
Une méthodologie applicable par tous doit être définie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Michel SCHMITT, Rapporteur de la mission ministérielle « ***2011 : Année des patients et de leurs droits*** » michel.schmitt@ghca.fr
Magali Vizzari, cadre de santé, magali.vizzari@ghca.fr
Groupe Hospitalier du Centre-Alsace (GHCA), Colmar (Alsace)

Description du projet

Réflexion sur la bientraitance lancée en 2007 en collaboration avec la **MeaH** (Mission d'Expertise et d'Audit Hospitalier) et le **CERCLH** (Centre d'Études et de Recherches en Logistique Hospitalière).

La bientraitance nécessite l'écoute active des besoins des personnes accueillies, qui permet la remise en cause des pratiques et postures des personnes soignantes.

- **Intégration à la réflexion** menant à la réorganisation du service de patients (représentants institutionnels d'une part, patients recrutés par des « petites annonces » en salle d'attente d'autre part)
- **Mise en place d'un recueil semestriel** anonyme du ressenti des patients. Une information est apportée aux soignants (médicaux et paramédicaux) pour affirmer les objectifs visés par l'enquête (risque d'incompréhension et peur du jugement des soignés)
- **La libre expression des personnes soignées** objective des dysfonctionnements parfois transparents pour les soignants et permet l'amélioration des pratiques
- **Recueil annuel du ressenti des personnes soignantes**
- **Questions portant sur différents thèmes :**
  - le lieu et l'obtention du rendez-vous
  - les conditions extérieures et internes au rendez-vous (accès, parking, locaux, localisation des services...)
  - la manière d'exercer et l'attitude du praticien
  - liste non exhaustive

Bilan Évaluation

Résultats semestriels communiqués à l'équipe qui les discute, pour prise de connaissance et remise en question des pratiques.

Évaluation de l'évolution des résultats d'une itération à l'autre : dérives éventuelles, nouveaux besoins, baromètre pour les soignants qui ont ainsi une image du ressenti des patients.

Les patients participent activement à cette enquête (82 %).

Des boîtes à idées permanentes sont installées aux différents secrétariats pour permettre une expression libre et continue des patients.

Communication

Affichage des résultats et des réponses apportées dans les salles d'attente.
Bons résultats à relativiser : les patients cherchant avant tout à faire « plaisir » aux soignants… et à ne pas s'exposer à des mesures de « rétorsion ».

Financement Estimation du coût

5 000 € pour les cinq années à venir.
Reprographie des questionnaires et travail d'analyse des fichiers.
Appel à un interlocuteur extérieur pour garantir l'anonymat et libérer la parole.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

L'Observatoire Collaboratif des Spondylarthrites

Contexte et objectif

Les spondylarthrites regroupent certains rhumatismes inflammatoires chroniques. La maladie évolue par poussées inflammatoires douloureuses avec dégradation progressive, jusqu'à déformation. L'objectif de ce programme est d'accompagner les patients, d'identifier les poussées et d'adapter les traitements, d'aider la recherche, dans un contexte collaboratif Patients/Professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association ACS-France (Action Contre les Spondylarthropathies)
Université Versailles –Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ)
BePATIENT : Des solutions e-santé centrées sur le patient

Description du projet

Les promoteurs se sont regroupés en consortium pour co-produire un programme e-santé, innovant, collaboratif, éthique : **SPONDY +**, un tout nouveau modèle d'économie sociale et solidaire dans le secteur de la santé.

Les bénéfices de **SPONDY +** sont :

- **Pour les patients :**
  - **des outils de suivi personnalisés au quotidien** (Carnet de suivi électronique - Agenda - Scores de l'évolution de la maladie - Tableaux de bord - Check-lists - Bloc notes - gestion des documents).
  - **des outils de coaching** (messagerie sécurisée entre les patients, avec des patients-experts formés à l'éducation thérapeutique, entre les patients et leurs professionnels de santé).
  - **des forums thématiques modérés**, d'information qualitative (axée principalement sur le support vidéo).
  - **des outils d'éducation** pour la santé (e-learning).
  - **des outils d'évaluation collaborative** et d'auto-évaluation.
- **Pour les professionnels de santé :**
  - **une aide opérationnelle** dans l'accompagnement et le suivi de leurs patients, via un partage en ligne de leur carnet de suivi et de leurs tableaux de bord, s'ils le désirent.
  - **des outils d'éducation et d'information** relatifs aux bonnes pratiques professionnelles.
  - **des outils d'évaluation et de recherche** (registres, enquêtes, études).
- **Pour les chercheurs :**
  - **une base de données sécurisée** pour collecter des informations traitées en temps réel.
  - **créer une dynamique participative** vers la recherche avec les patients et les professionnels de santé.
  - **des outils** pour mener des projets de recherche interactifs en partenariat avec les patients.

Bilan Évaluation

L'équipe INSERM/CNRS « **Maladies inflammatoires et système immunitaire** », rattachée à l'université Versailles-Saint Quentin, co-dirigée par le Professeur Maxime Breban et le Docteur Gilles Chiocchia, et dont l'axe principal de recherche concerne la spondylarthrite ankylosante, est directement associée au pilotage scientifique du programme.

L'organisation de **SPONDY+** est un modèle original d'interaction entre patients impliqués dans ce programme, professionnels de santé et chercheurs. Elle apporte une plus-value en créant une opportunité unique de collaboration pour faire avancer la recherche sur cette maladie.

Une évaluation est prévue sur différents axes : scientifique, médico-économique et médico-social, devant faire l'objet de publications par les équipes de chercheurs.

Communication

Patients : réseaux sociaux, newsletters et communiqués de presse.
Janvier 2014 : une émission web thématique et interactive.
Professionnels de santé : Journées nationales de la Société Française de Rhumatologie en décembre 2013.
Sites internet.
Contacts : pour ACS franck@acs-france.org - pour Bepatient contact@bepatient.fr

Financement Estimation du coût

Abonnement Patient : 9,90 € TTC/mois.
Prise en charge de l'abonnement possible via partenaires.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Prise en charge des patients sous chimiothérapie orale en ambulatoire

GMG santé

Contexte et objectif	Diminuer les hospitalisations de jour tout en sécurisant la prise de la chimiothérapie orale sur trois points 1 - Respect de la posologie 2 - Limiter le mésusage → Aplasie 3 - Rassurer les médecins prescripteurs
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	• **RFPC** (association de professionnels de santé) • **Hoptima** • Accréditations HAS, ANSM, CNIL

Description du projet

- **Prendre en charge** les patients, dès la mise en place d'un traitement de chimiothérapie orale en ambulatoire dans le cancer du sein ou du poumon
- **La prise en charge** démarre par la reprise de la prescription avec le médecin hospitalier et l'intégration du schéma de prise en mono ou pluri-chimiothérapie
- **Poursuivre un échange** avec le patient afin d'identifier le médecin traitant et le pharmacien
- **Inclure le médecin traitant et le pharmacien** dans le suivi du patient
- **Générer des contacts réguliers** auprès du patient pour contrôler :
  - la délivrance du pharmacien
  - la prise du traitement (contrôle du jour et de la dose) + autre(s) traitement(s)
  - vérifier les effets secondaires par prise
  - assurer la réalisation et le suivi des examens biologiques
  - contrôler si l'adaptation de la dose a bien été prise en compte par le patient
  - contrôler que les périodes de non prise du traitement sont respectées
  - informer le médecin traitant, le prescripteur et le pharmacien de l'ensemble des échanges avec le patient
  - assurer le suivi de la pharmacovigilance pouvant être déclenchée au cours des échanges

Bilan Évaluation

- Diminution de 80 % des arrêts de traitement pour cause d'effet secondaire
- Aucune mésusage *versus* 34 % des mésusages sans accompagnement patient
- Plus de 112 oncologues ont inscrit plus de 2 patients en 16 mois d'activité

Communication

- Communication médecins oncologues par la VM du laboratoire
- Communication aux institutionnels par les demandes d'accréditation
- Communication au monde de la santé : conférence de presse

Financement Estimation du coût

- 100 % financement privé, laboratoires pharmaceutiques
- Budget de mise en place : 80 000 €
- Budget de fonctionnement : entre 100 000 € et 200 000 € par an selon le nombre de patients

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

BEPATIENT+

LE CLUB DES AIDANTS

L'accompagnement santé des aidants

Contexte et objectif

Manque de disponibilité, sentiment d'incapacité et de culpabilité, difficulté à trouver de l'information qualifiée, épuisement, isolement, dépression… tels sont les facteurs de stress qui touchent la communauté des 8 millions d'aidants familiaux, avec des conséquences sur leur santé, leur vie privée et professionnelle.
Le Club des Aidants vise à prévenir, dépister et proposer des solutions au stress, ainsi que des services adaptés pour prendre soin des aidants.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le Club des Aidants est une co-production :
Aidant Attitude : fonds de dotation, site d'information et prévention pour les aidants familiaux et professionnels.
BePATIENT : des solutions e-santé centrées sur le patient et ses proches.

Description du projet

La mission du Club des Aidants est de permettre de mieux vivre son rôle d'aidant, de disposer des compétences et d'outils innovants pour promouvoir sa santé et sa qualité de vie, et par conséquent celles de son proche.

Le Club des Aidants propose un accompagnement santé personnalisé *via* une plate-forme web et une application mobile.

Ce service est articulé autour du dépistage et d'une évaluation personnalisée du stress de l'aidant. Il propose des solutions adaptées pour y remédier et des conseils de prévention. Autour de cet axe, il fait le point sur la connaissance des aidants de leurs droits et devoirs, dans les dimensions sociales, juridiques et éthiques. Un service de conciergerie thématique complète l'ensemble.

La plate-forme se compose de 5 modules fonctionnels :

- **Score d'évaluation** du profil de l'aidant et de sa qualité de vie (niveau de stress) et outils de suivi de sa santé au quotidien (Carnet de suivi électronique - Agenda - Tableaux de bord - Check-lists - Bloc notes)
- **Un espace communautaire** (messagerie sécurisée entre les aidants, avec des professionnels de santé (en particulier soins de soutien), avec des aidants "ambassadeurs", ainsi que des forums modérés). Une messagerie est dédiée à la conciergerie (des conseils pratiques au quotidien par des experts)
- **Un espace "Actualités & Videos"** (liens directs avec les sites de nos partenaires Aidant Attitude et Allô Docteurs)
- **Des outils éducatifs et pratiques** (e-learning)
- **Des outils de recherche et d'évaluation**

Le service sera complété en début d'année 2014 par un module de partage collaboratif du carnet de vie électronique du proche aidé (service associé à la BePATIENT Box et à l'application mobile).

Bilan Évaluation

Un bilan d'évaluation est prévu dans les champs :

- **scientifique**
  - création de cohortes à fin de recherches
  - enquêtes et évaluations au sein de la communauté
- **économique**
  - baisse de la consommation santé des aidants
  - diminution de l'absentéisme professionnel
  - focus sur la place des aidants en entreprise
- **organisationnel**
  - pour les collectivités publiques : une solution adaptée à la prise en charge des aidants familiaux sur les territoires
  - pour les entreprises : une solution pour l'aide à l'organisation en milieu professionnel

Communication

Fin août 2013 : Lancement du service pour nos bêta-testeurs - **5 octobre 2013 :** WebTV live *« Le Grand Direct des aidants »* - 6 octobre 2013 : Ouverture officielle du Club des Aidants au grand public à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants.
www.aidantattitude.fr - www.bepatient.fr

Financement Estimation du coût

Abonnement Aidant : 9,90 € TTC/mois.
Prise en charge de l'abonnement possible via partenaires.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Cloud Santé

Contexte et objectif

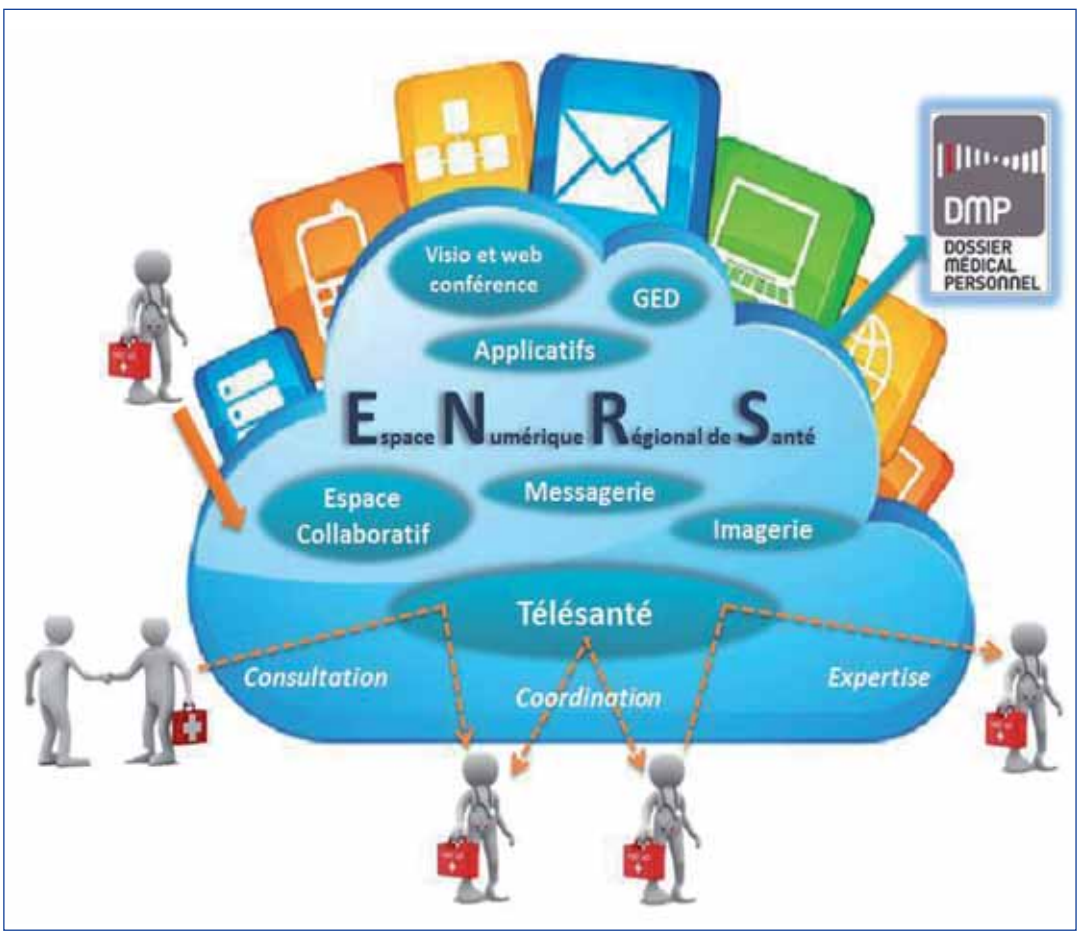
Création d'un **Cloud Santé**, véritable espace de confiance offrant les services nécessaires pour un accès égalitaire au parcours de santé.

En adéquation avec le **Projet Régional de Santé (PRS)**, mettre en œuvre des outils qui permettent cet accès égalitaire quelle que soit la situation géographique du patient.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Agence Régionale de Santé (ARS) a confié au **GCS e-Santé Bourgogne** le déploiement des outils nécessaires à ses membres : structures sanitaires, médecine libérale, structures médico-sociales…

Description du projet



Bilan Évaluation

Lors de la phase expérimentale sur les urgences AVC, entre février 2012 et avril 2013 :

- Côte d'Or, Nièvre et Yonne : 70 téléconsultations et 38 téléfibrinolyses
- Saône-et-Loire : 12 téléconsultations et 3 téléfibrinolyses

Communication

Via les professionnels de santé ciblés.

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Bourgogne.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La démocratie sanitaire au sein des Hôpitaux Universitaires Paris Ouest

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS OUEST
Corentin-Celton
Hôpital européen Georges-Pompidou
Vaugirard - Gabriel-Pallez

Contexte et objectif

Tenant compte du cadre institutionnel propre à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et des objectifs de la loi du 4 mars 2002, la démocratie sanitaire du groupe hospitalier repose sur **l'implication forte et novatrice des représentants des usagers pour une démarche qualité opérationnelle et collaborative**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Direction des Hôpitaux Universitaires Paris Ouest (HUPO)
- Direction de chacun des trois sites hospitaliers
- Pôle Qualité, Gestion des risques, Relations avec les usagers
- La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) de chacun des trois sites hospitaliers

Description du projet

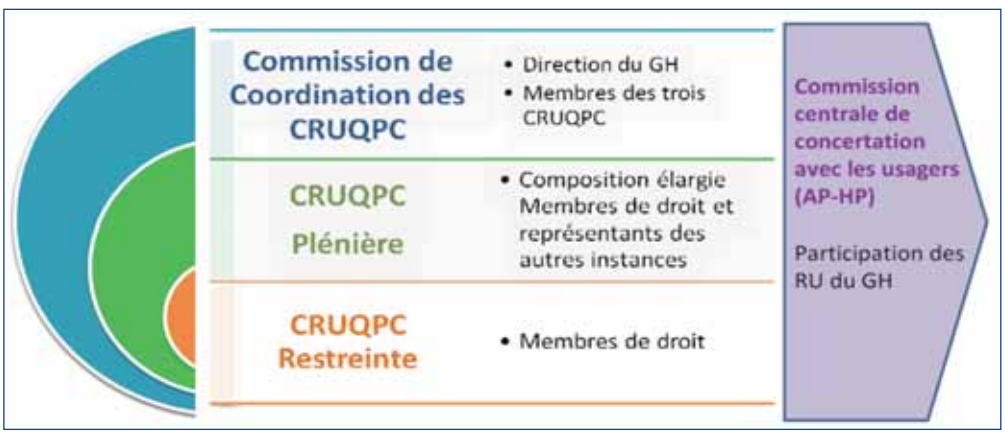
En cohérence avec la politique impulsée par la Commission Centrale de Concertation avec les Usagers (3CU) de l'AP-HP, les **Hôpitaux Universitaires Paris Ouest** renforcent et affichent leur volonté de développer une **démocratie sanitaire équilibrée et harmonieuse**.

1 - Principe : impliquer les représentants des usagers (RU) dans la réponse aux **objectifs opérationnels** (traitement des réclamations, rencontre avec les usagers) **et stratégiques** (impulsion de la démarche qualité - sécurité des soins, suivi du plan d'actions)

2 - Mise en place d'une **organisation de travail optimale** des CRUQPC :

- **Commission de Coordination des CRUQPC annuelle au niveau du groupe hospitalier :** stratégie de groupe
- **CRUQPC plénière de site trimestrielle :** partage d'informations, programme d'actions, travail sur des thématiques particulières
- **CRUQPC restreinte hebdomadaire :** participation à la gestion opérationnelle des réclamations et à leur suivi

3 - Rédaction d'un **règlement intérieur unique** des CRUQPC du groupe hospitalier décrivant :
- l'existence et le fonctionnement des **trois échelons de démocratie sanitaire** locale et leurs interactions
- le positionnement et les **missions de leurs membres**.



Bilan Évaluation

- **homogénéisation** de la dynamique et de l'organisation sur le Groupe Hospitalier
- **très forte participation des représentants des usagers**, titulaires et suppléants à chaque réunion ; gestion partagée des plaintes et réclamations et de leur suivi.
- **prise en compte effective et efficiente des observations et recommandations** des RU ; réalisation d'actions à l'initiative et par les RU.
- **autoévaluation V2010 : score A « PEP Système de gestion des plaintes et réclamations »**
- présentation de la CRUQPC de l'hôpital Corentin Celton lors de la **6ème journée AP-HP « Qualité et droits des patients »** du 6 juin 2012, comme un **exemple de bonne pratique**
- questionnaire « **Visibilité des CRUQPC et représentation des Usagers** » 3CU AP-HP

Communication

- **patients :** affichage, livret d'accueil
- **professionnels :** Journal interne, intranet
- **évènements :** Journée des associations, réunions des familles, semaine sécurité des soins

Financement Estimation du coût

- communication et actions d'information/formation locales : budget HUPO
- plan de formation proposé aux représentants des usagers intégré au plan de formation institutionnel de l'AP-HP

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Défi Sang Limite

Contexte et objectif

Promotion du don du sang mais aussi celle des **5 autres types de dons :** plasma, plaquettes, moelle osseuse, organe et cordon.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ANEMF et **ANEPF**, en partenariat avec l'**Association Laurette Fugain** et l'**Établissement Français du Sang**.

Description du projet

À la rentrée universitaire 2012, **l'Association Nationale des Étudiants en Pharmacie de France (ANEPF)** et **l'Association Nationale des Étudiants en Médecine de France (ANEMF)** décidaient de créer une compétition nationale de santé publique entre étudiants des différentes facultés de pharmacie et médecine : le **Défi Sang Limite**.

Pour promouvoir cette compétition, les associations ont fait preuve d'une réelle motivation : création d'affiches, stands de sensibilisation, mobilisation sur les réseaux sociaux, distribution de flyers mais aussi des actions gourmandes avec des crêpes ou des repas offerts à tous les donneurs !

Les récoltes se font en partenariat avec l'**EFS** qui selon les régions propose d'ouvrir les portes de son établissement spécialement pour l'événement ou se déplace dans les facultés pour toucher un plus grand nombre de donneurs.

Chaque type de don rapporte un nombre de points différent, afin d'inciter aux dons de plasma ou de plaquettes qui sont plus longs que les dons de sang total. Les points sont ensuite rapportés au *numérus clausus* de la ville pour que les plus petites facultés puissent rivaliser avec les plus grandes.

Bilan Évaluation

Le Défi Sang Limite s'est clôturé le 16 juin 2013.

- **8 226 dons du sang** ont été récoltés
- **1 405 étudiants** se sont inscrits sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse.

Ces chiffres augmentent chaque année ce qui prouve l'implication croissante des futurs professionnels de santé en matière de santé publique.

Cette année, les **facultés de pharmacie et de médecine de Rouen** sont les grands vainqueurs de la compétition.

Communication

Banderoles, affiches, réseaux sociaux, flyers et goodies.

Financement Estimation du coût

Support de communication : 1 400 €
T-shirt, badges, pin's et trophée des vainqueurs : 2 200 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Fibromyalgie Association Centre Est

La fibromyalgie, cette inconnue non reconnue !

Contexte et objectif

Malgré sa reconnaissance par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Haute Autorité de Santé (HAS), la **fibromyalgie** n'a pas le même traitement auprès des professionnels de santé et des autorités médicales, en fonction des régions.
Notre objectif principal est donc d'être le porte-parole des malades pour une réelle reconnaissance de la maladie par tous.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fibromyalgie Association Centre Est (FACE)
Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail Bourgogne Franche-Comté (CARST)
Collectif Inter associatif Sur la Santé Bourgogne et Franche-Comté (CISS)
Pôle de Gérontologie Interrégional

Description du projet

Sensibiliser l'opinion publique et les professionnels de santé

- **en rencontrant :**
  - les médecins conseils de la Sécurité Sociale
  - l'ordre des médecins pour faire un état des lieux
  - les syndicats professionnels des Kinés et autres soignants
  - les représentants des pouvoirs publics (Agence Régionale de Santé)
  - d'autres institutions (Maisons Départementales des Personnes Handicapées, Pôle emploi)
- **en participant** à des forums d'associations
- **en organisant** des réunions « grand public » : dossier de presse, communiqué, reportage

Aider à faire progresser l'action médicale et la recherche

- participer à des études universitaires

Être à l'écoute des malades

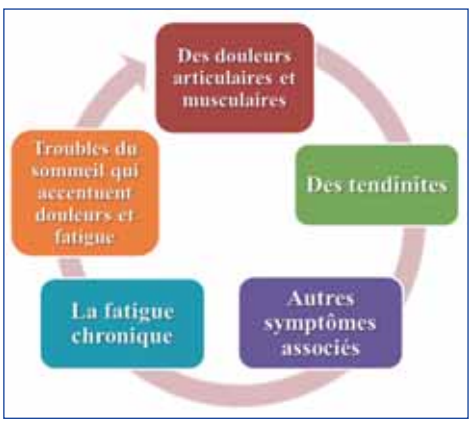
- élaborer et décliner un plan de formation pour les écoutants,

Organiser des activités

- développer l'accompagnement des malades sur le thème : mieux vivre « avec » (sophrologie, groupes de paroles…)

Diffuser des informations

- élaborer un programme d'information pour les malades et les aidants
- organiser des conférences médicales (traitement de la douleur…)



- développer les moyens de communication, (affiches, triptyques, site internet)

Bilan Évaluation

Les points positifs

- Augmentation du nombre d'adhérents
- Augmentation de la participation des adhérents aux activités proposées
- Création d'un site internet, d'un journal semestriel, de new lettres, de triptyques et de divers documents traitant de la maladie, des avancées et de la vie de l'association
- Ouverture vers des associations similaires
- Début de reconnaissance de F.A.C.E. et de la prise en compte de la maladie

Les points négatifs

- La difficulté de recruter des bénévoles
- La difficulté de recueillir des fonds privés

Communication

F.A.C.E. Maison des associations, 2, rue des Corroyeurs – Boîte NN4
21044 DIJON CEDEX - Tél. : 08 25 62 60 06
Site : http://fibromyalgie-face.fr - **Mail :** centre-est21@fibromyalgie-face.fr

Financement Estimation du coût

Estimation du cout : 30 000 €
Fonds propres, Dons, Bénévolats, Subvention de la CARSAT, autres à trouver.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

10ème Journée Européenne de la Dépression

« 10 ans, 10 villes »

JED
Journée Européenne de la Dépression

Association France-Dépression
Tél. : 01 40 61 05 66 / www.france-depression.org

Contexte et objectif

L'objectif de cette **Journée Européenne** est de promouvoir, dans tous les pays d'Europe, une journée consacrée à la prise de conscience de l'importance des troubles dépressifs et affirmer une volonté commune d'exiger les solutions les mieux adaptées. L'événement qui fête ses 10 ans se déroulera à Paris et dans 10 villes de France. **Contactez-nous pour y participer !**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ce rendez-vous annuel, réalisé avec le soutien du **Ministère des Affaires Sociales et de la Santé** et de l'**INPES**, est placé cette année sous le thème européen « **Dépression et Travail** ».
Nos Partenaires : RATP, plusieurs chaînes nationales de télévision et sites web pour la diffusion gracieuse de notre spot d'information.

Description du projet

La Journée Européenne de la Dépression a été créée en 2003 par l'ONG « European Depression Association » co-fondée par l'**Association France-Dépression.**

POURQUOI ?

- Lutter contre les *a priori* (stigmatisation) et promouvoir la santé mentale
- Poursuivre et intensifier les efforts d'information du public
- Instaurer un dialogue entre les patients et les professionnels
- Améliorer la formation de tous les acteurs, et notamment des généralistes et travailleurs sociaux
- Donner la priorité à l'information de la famille et des proches
- Impliquer les politiques et les organismes internationaux (OMS et FMSM – Fédération Mondiale de la Santé Mentale)

Association Française contre la dépression et les troubles bipolaires
France-Dépression Une Écoute, un Sourire, une Force

POUR QUI ? L'événement concerne à la fois le grand public, les professionnels de la santé (médecins généralistes, psychiatres, psychologues, infirmiers...) et les associations de patients. Elle touche également le monde politique par l'impact que la dépression a sur les patients, leur famille, la société, et l'économie toute entière.

Journée Européenne de la Dépression
Nous avons
Venez

10ème édition de la Journée Européenne de la Dépression :

Semaine du 21 au 27 octobre 2013

Thème européen 2013 : « Dépression et Travail »

À PARIS, le mardi 22 octobre, Salle de cinéma « l'Entrepôt » (Paris 14ème), Projection de film en présence d'une personnalité du monde de la santé et du réalisateur, témoignages, suivi d'un débat, dédicaces, et moment convivial.

En région : tout au long de la semaine, les villes d'Angers, Caen, Dijon, Grenoble, Nancy, Nice, Strasbourg... participeront à cette 10ème édition.

Au programme : conférences thématiques, stands d'information, démonstration de thérapie complémentaire, animation artistiques. Manifestation gratuites, tous publics.

Bilan Évaluation

Les indicateurs utilisés pour évaluer cette initiative sont :

- le nombre et la qualité de communiqués et dossiers de presse envoyés au niveau national et régional à plus de 300 journalistes
- le nombre de médias (presse, radio, télévision, internet) qui vont relayer la **10ème Journée Européenne de la Dépression**, ces événements et les messages préventifs qu'ils portent
- le nombre de participants bénéficiaires de ces actions

Communication

Contact Relations Médias et Partenariats : **Com' par Enchantement.**
Chaque Région partenaire est libre de choisir sa manifestation, France-Dépression offre un appui au niveau des affiches et flyers, ainsi que la promotion auprès des médias régionaux.

Financement Estimation du coût

Le budget total de cette opération selon l'année s'élève entre 30 000 et 40 000 euros. **France-Dépression** offre son aide au financement des manifestations organisées en Région.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Nord-Pas-de-Calais : renforcer les droits des usagers dans le champ médico-social

Contexte et objectif

Lancement d'une expérimentation visant à renforcer la parole des usagers des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : des représentants d'associations agréées vont siéger au sein des conseils de la vie sociale (CVS) d'EHPAD.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Pilote de ce projet, l'ARS Nord-Pas-de-Calais associe la commission spécialisée « Droits des usagers » de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) à chaque étape de l'expérimentation.

Description du projet

L'expérimentation « Plus d'usagers dans les EHPAD »

Les chiffres clé :

- **402 EHPAD de la région Nord-Pas-de-Calais** sensibilisés à la représentation des usagers au sein de leur établissement ;
- **149 associations agréées** au niveau national ou régional qui peuvent se porter candidates ;
- **10 à 12 EHPAD** retenus pour participer à l'expérimentation, répartis dans les **4 territoires de santé** de la région.

Les étapes clé :

- **Juillet 2013 :** appel à candidatures auprès des associations agréées. Un cahier des charges précise le rôle du représentant des usagers désigné : il doit venir en soutien aux usagers membres du CVS en apportant un regard différent et complémentaire, dans l'intérêt du conseil. Il y participe à titre consultatif et en toute indépendance.
- **Septembre 2013 :** instruction des candidatures avec la commission spécialisée « Droits des usagers » de la CRSA et désignation des établissements volontaires pour participer à cette expérimentation.
- **Novembre 2013 :** début de l'expérimentation ; réunion d'information et d'installation des représentants des usagers sélectionnés.
- **Novembre 2015 :** fin des deux ans d'expérimentation et bilan.

Focus sur le conseil de la vie sociale dans les établissements médico-sociaux :

Le CVS d'un établissement ou service médico-social donne son avis et peut faire des propositions sur toute question concernant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux d'équipements, l'entretien des locaux, etc. Il comprend au moins deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge, un représentant des familles ou des représentants légaux, un représentant du personnel et un représentant de l'organisme gestionnaire.

Bilan Évaluation

À mi-parcours, le représentant des usagers désigné rendra compte de son expérience au directeur général de l'ARS ainsi qu'à la commission spécialisée « Droits des usagers » et communiquera les comptes rendus de réunions du CVS.

Un questionnaire de satisfaction sera adressé aux membres du conseil de la vie sociale à la fin de l'expérimentation pour apprécier la plus-value de cette expérimentation.

Communication

4 juillet 2013 : information de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières lors de la rencontre des associations agréées au Conseil économique, sociale et environnemental.
http://www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/ - http://partenairesante.arsnpdc.fr/

Financement Estimation du coût

Cette expérimentation repose sur le bénévolat des représentants des usagers. Elle est soutenue par l'ARS qui assure sa promotion et sa valorisation notamment via la Délégation Information – Communication.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

L'intimité du patient : Une démarche de bientraitance

Contexte et objectif

Dans le cadre d'une réflexion sur les pratiques professionnelles, un groupe pluridisciplinaire s'est constitué pour réfléchir sur le respect de l'intimité des patients et de leur entourage afin d'adapter l'évolution de leur besoin et de leur demande aux organisations hospitalières.
Le groupe de travail a défini l'objectif principal du projet « intimité » : **Améliorer les temps et les lieux d'intimité du patient.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre René Gauducheau
Boulevard Jacques Monod
44805 NANTES-SAINT-HERBLAIN CEDEX

Institut de Cancérologie de l'Ouest

Description du projet

UNE RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE
sur les lieux et les temps d'intimité du patient à partir des situations de travail

VALORISER ET AMÉLIORER LES PRATIQUES

Une **définition de l'intimité** et de **ses différentes dimensions** émotionnelle, spirituelle, physique, individuelle et dans le couple.

La création d'un **référentiel de bonnes pratiques** sur le respect de l'intimité.

AMÉNAGER DE NOUVEAUX LIEUX

La création du **patio** : un **espace extérieur intime accessible à tous les patients** autonomes ou non, à leur entourage et leur animal de compagnie.

L'aménagement des chambres et des Salons des familles.

INNOVER ET CRÉER DES OUTILS

Des éléments signalétiques aimantés **à destination des patients :**
- "NE PAS DÉRANGER"
- "FRAPPER ET ENTRER"

Des éléments signalétiques aimantés **à destination des professionnels :**
- "ENTRETIEN EN COURS"
- "ENTRETIEN MÉDICAL EN COURS"
- "SOINS EN COURS"

Bilan Évaluation

Fin du projet en janvier 2014
Construction du patio d'octobre 2013 à janvier 2014 avec l'aménagement de différents espaces patients et entourage avec une partie couverte ouverte vers l'extérieur garantissant l'intimité de chacun, le brancardage de lit, un appel malade, l'accès des animaux domestiques.

Évaluation en cours
- **Enquête de satisfaction** à destination des patients sur le respect de l'intimité (en cours d'analyse)
- **Première phase d'enquête** sur les pratiques professionnelles avant la mise en place des actions du projet 2ème phase programmée en 2014
- **Retours** très satisfaisants des patients et de l'entourage sur l'aménagement des lieux

Communication

- **Diffusion interne :** CRUQPC (validation), professionnels médicaux et para-médicaux site ICO Angers
- **Diffusion** externe : Unicancer, Réseau Qualisanté, Réseau Soins Palliatifs
- À paraître : article dans une revue professionnelle

Financement Estimation du coût

- **Financement :** Prix Fondation Braun 2010 et investissement de l'établissement
- **Coût :** signalétiques : 2 000 € - aménagement salons, chambres : 5 000 € - patio : 100 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MA MAISON MA SANTÉ

Ateliers thématiques de sensibilisation à la santé environnementale et à une consommation responsable, basés sur une pédagogie participative et bienveillante. MA MAISON MA SANTÉ est un programme de santé communautaire s'adressant à tous les publics et groupes sociaux.

MA MAISON MA SANTÉ
UN PROGRAMME WECF FRANCE

Contexte et objectif

Les facteurs environnementaux dans les pathologies ont un rôle reconnu scientifiquement.
Sensibiliser et informer les publics socialement défavorisés à travers des outils pédagogiques ludiques et interactifs.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

WECF France
Ateliers Santé-Ville de Pantin et du 19ème arrondissement de Paris, Mutualité Française Ile de France, Association Alpha Choisy, Organisme Form & Co (Lyon), Mission locale et GRETA Léman, Annemasse, Association ARBRE (Nice), Associations d'accueil des familles (Strasbourg)

Description du projet

Ce programme est développé pour les publics particulièrement exposés du fait de leurs conditions de vie et de leur faible niveau d'informations sur ces sujets. Afin de pouvoir impliquer des personnes en situation de précarité économique ou d'apprentissage de la langue française dans le cadre de leur insertion sociale, nous avons élaboré des outils pédagogiques et des supports d'information spécifiques, dans un objectif d'accompagnement au changement de comportements.

Le besoin de solutions alternatives et de maîtrise de la hiérarchisation des risques sont communs à tous les groupes sociaux ; la mise en pratique de recettes mobilisant le geste et les sens permettent un ancrage concret et positif propice au changement de comportement.

- **Créer et animer** des comités de pilotage dans les différentes régions concernées (Paris, Strasbourg, Lyon, Nice) incluant les partenaires régionaux
- **Adapter** aux publics cibles des outils pédagogiques et des supports de sensibilisation et d'information à la santé environnementale, élaborer si besoin de nouveaux outils
- **Développer** des interventions de prévention en santé auprès des populations défavorisées, à travers l'animation d'ateliers participatifs permettant un accompagnement dans la durée vers un changement de comportement pérenne
- **Évaluer en continu** et *a posteriori* le programme et l'impact des actions menées dans les différentes structures.

L'ensemble de l'action s'inscrit dans le cadre du PNSE II 2009-2013 (actions 7, 9, 17 et 19) et des PRSE. Ces plans sont nés du constat scientifique faisant état de liens entre pollutions environnementales et santé et en particulier du rôle de l'environnement dans l'augmentation des pathologies chroniques et des maladies émergentes. Ceci est renforcé par les inégalités sociales. Une telle situation nécessite une approche globale, intégrant la santé environnementale et des actions de prévention primaire dans les politiques de santé. L'action répond aussi aux priorités des ARS en matière de périnatalité et de parentalité, afin de promouvoir les comportements parentaux favorisant le développement sain des enfants.

Bilan Évaluation

WECF France a constitué un réseau solide de formateurs/trices et animateurs/trices en prévention de santé implanté dans plusieurs régions; ce réseau est constitué de partenaires variés et reconnus au niveau national ou local (IREPS, Mutualité Française, Form&Co, etc.).

Ce travail en partenariat a permis de renforcer les compétences des animateurs/trices et de développer une méthodologie et de nouveaux outils pédagogiques bénéficiant aujourd'hui d'une bonne reconnaissance.

Évaluation : méthode incluant une évaluation continue interne (questionnaires en fin d'ateliers, rapports d'ateliers) et une étude d'impact qui sera réalisée par des experts externes. Un suivi spécifique des animateurs/trices MMMS est mis en place.

Communication

Cibles : Publics de quartiers défavorisés, centres sociaux, MJC / PMI quartiers populaires, Missions Locales Jeunes, associations d'insertion sociale.
Supports de communication : publications (fiches pratiques thématiques), site Internet, forum, dépliants, posters.

Financement Estimation du coût

Région Ile de France, Région et ARS Rhône-Alpes, CU Strasbourg, Mutualité Ile de France
Budget estimé à 70 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le Bénévole Patient Expert AFD : un acteur de la démocratie sanitaire

Fédération Française des Diabétiques
Des patients solidaires contre le diabète

Contexte et objectif

Sa mission d'accompagnement des personnes touchées par le diabète se traduit par une action d'entraide entre pairs, mise en place depuis 2008.
Un cabinet d'audit et de conseil externe indépendant a évalué le programme : processus de réalisation et impact sur la période 2010 – 2012.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Initiative de la Fédération Française des Diabétiques
Partenaires : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés (CNAMts) - Direction Générale de la Santé (DGS)

Description du projet

Élan Solidaire est un programme de formation et d'accompagnement conçu par la Fédération Française des Diabétiques. À la formation des bénévoles succède la mise en œuvre d'un dispositif local d'accompagnement financé par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie.

Le programme **Élan Solidaire** comporte 2 étapes :

1 - La formation des Bénévoles Patients Experts

Les bénévoles renforcent, dans un premier temps leurs **connaissances** sur les diabètes (environ 10 heures d'autoformation grâce à un logiciel d'e-learning spécifique). Ils sont ensuite formés à l'**accompagnement** d'autres patients pendant 4 jours, en développant des compétences d'accueil, de communication et d'animation de groupes, conformes aux valeurs d'entraide et de solidarité de la Fédération.

2 - L'accompagnement de patient à patient

Après leur formation, les bénévoles peuvent mettre en œuvre le dispositif local d'accompagnement au sein de leur département : animer des **groupes de rencontre** de patients à patients ou bien mener des entretiens individuels selon la demande des personnes accompagnées.

L'esprit des groupes de rencontre est de permettre aux personnes accompagnées de trouver elles-mêmes les réponses aux questions qu'elles se posent sur la vie avec la maladie, en bénéficiant du regard, des connaissances et des expériences de leurs pairs. L'enjeu est bien d'inviter la personne accompagnée à mobiliser ses ressources personnelles afin d'améliorer progressivement sa qualité de vie avec la maladie et (re)-devenir acteur de sa propre santé.

Bilan Évaluation

L'évaluateur externe s'est appuyé sur l'analyse de données d'activités, une analyse documentaire, des questionnaires auto-administrés par internet, un questionnaire téléphonique et des focus groupes.

RÉSULTATS 2010-2012

- 162 bénévoles ont été formés au Cursus Bénévole Patient Expert.
- 18 associations ont mis en place le dispositif local d'accompagnement
- 318 groupes de rencontres ont été organisés
- 1 571 personnes diabétiques ont été accompagnées
- 6 groupes de rencontre ont été suivis par les personnes accompagnées sur une durée moyenne de 6 à 7 mois

Les personnes accompagnées déclarent ressentir une meilleure prise de conscience de leur santé ainsi qu'une meilleure connaissance et gestion de la maladie.

Au niveau local : cette action est source de dynamisme et de développement pour les associations, elle développe la notoriété, le réseau local et la qualité des relations avec les autres acteurs de santé.

Au niveau national : le programme d'entraide de patient à patient **Élan Solidaire** est perçu comme légitime de la part des institutionnels.

Communication

Patients diabétiques, Professionnels de santé, grand public (presse, réunions d'information, courriers…)
Communications orales, Congrès de la Fédération Internationale du Diabète : Montréal 2009, Dubaï 2011 et Melbourne 2013.

Financement Estimation du coût

Le coût de la formation et de la coordination nationale : 400 000 euros /an.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Collaboration entre une association de patients et des acteurs de santé

Fédération Française des Diabétiques
Des patients solidaires contre le diabète

Contexte et objectif

En France, le diabète concerne environ 3 millions de personnes traitées. On estime que **700 000 personnes ignorent** leur affection. Porteur de **complications, invalidantes** pour le patient et **coûteuses** pour la collectivité, le diabète, au développement **asymptomatique**, se prévient. L'objectif est de sensibiliser le grand public aux risques du diabète pour une **prévention** voire une **prise en charge précoce**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Initiative de la Fédération Française des Diabétiques ou **AFD**, soutenue par la Direction Générale de la Santé, en lien avec les Ordres et principaux syndicats de pharmaciens et de médecins. Participation du syndicat des biologistes en 2012, soutien institutionnel en 2013.

Description du projet

Face aux défis de la prévention du diabète, la Fédération Française des Diabétiques a lancé en 2012 la première **Semaine nationale de prévention du diabète**, la première semaine de juin, en coordonnant l'action de différents acteurs de santé. Une deuxième édition a eu lieu en 2013.

Ce rendez-vous, appelé à devenir pérenne parmi les rendez-vous santé, sensibilise le grand public par plusieurs moyens :

- **des rencontres** avec les bénévoles des 105 associations locales de l'AFD, dans des lieux publics, sur tout le territoire
- **une illustration** connue, la famille Dalton®, pour aborder le sujet sans le dramatiser
- **un site** www.contrelediabete.fr, dédié à la prévention du diabète, intégrant un test de risque en 5 questions
- **une campagne publicitaire** en presse, affichage, radio, télévision, internet
- **une mobilisation**, autour de l'AFD **de tous les acteurs concernés**

Des bénévoles de l'AFD formés distribuent dans des lieux d'affluence un **questionnaire**, conçu par le comité scientifique de la Fédération, selon les recommandations scientifiques en vigueur, **évaluant en 5 questions le risque de diabète**.

En fonction des résultats du test (risque faible, modéré ou élevé), les participants se voient proposer des conseils et/ou seront orientés vers les professionnels de santé : les **Pharmaciens** réalisent une glycémie capillaire. Si la mesure s'avère anormale, le patient est dirigé vers le **laboratoire d'analyses** pour réaliser un **dosage de la glycémie** à jeun pour se faire dépister. Le **médecin traitant** peut ensuite proposer au patient une prise en charge adéquate.

Bilan Évaluation

La deuxième Semaine Nationale de prévention du diabète a rencontré un succès plus important que la première (doublement de la fréquentation du site, nombre plus important d'actions terrain réalisées, du nombre de personnes rencontrées, augmentation des relais médias…).

Parmi les 116 000 personnes ayant réalisé le test sur le site Internet, près de 7 % ont pris conscience de leur risque élevé de développer un diabète et ont ainsi pu être orientées vers des professionnels de santé.

- **Points à améliorer :**
  - Difficultés à trouver des financements
  - Freins culturels propres à chaque acteur rendant difficile la coopération
- **Points forts :**
  - Une campagne sous le signe de la proximité
  - Millions de personnes sensibilisées
  - Préfiguration de la coordination des acteurs et le parcours de santé de demain
  - Reconnaissance d'une association de patients en tant qu'acteur de santé

Communication

Presse, radio, télévision, affichage
Internet et réseaux sociaux

Financement Estimation du coût

Un budget direct global de 400 000 € AFD et mécènes privés.
Le dispositif déployé équivaut à une campagne de 4 millions d'euros, en tenant compte des partenariats gracieux, des apports en nature, etc.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Varennes-Jarcy

Soins de Suite et Réadaptation Pédiatrique

Contexte et objectif

Une gestion participative dans les domaines des droits, de la culture et du sport : parcours de soins, parcours citoyen !

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Description du projet

S'adapter à nos spécificités (adolescents et jeunes adultes ; soins-études ; rôle associé des familles). Il s'agissait de donner une place centrale à la **Commission de Relation avec les Usagers (CRU)** afin que les autres instances mettent en œuvre les priorités arrêtées. **Notre projet d'établissement 2013-2017 en étant le reflet.** La réalisation des projets nous paraît tout aussi importante que la manière dont ils ont été pensés et construits sur :

1 - **L'exercice de la démocratie sanitaire.** Nos jeunes patients, au séjour de plusieurs mois, peuvent ainsi mieux se projeter dans la vie de l'établissement. **Nous intégrons dans la CRUQ, 3 patients élus par leurs pairs, au coté de l'AFM et de l'AFD.** Mensuellement, une réunion avec les patients et bi-annuellement avec les familles, permettent de discuter avec l'équipe de direction des problématiques rencontrées

2 - **Le respect des droits des patients :** le parti pris a été celui de la construction de la citoyenneté. On ne peut faire valoir ces droits qu'à condition de les maîtriser. Offrir des cadres de réflexion permet à la parole de circuler. C'est ainsi qu'avec le concours des **Éditions Bayard**, **un journal écrit par nos patients** est lancé dès cette année

3 - **La promotion de l'éducation à la santé :** un groupe, en amont de la CRU, ***Prendre Soin de l'Adolescent*** propose des journées de sensibilisation sur des thèmes donnés (la violence, le tabac, le respect, la nutrition, le sexe…). Il peut s'appuyer sur des acteurs extérieurs **(la commune de Varennes-Jarcy, l'Éducation Nationale, la LMDE…)**

4 - **L'épanouissement culturel et sportif :** la culture vient dans nos murs par la diffusion mensuelle de **films choisis par Les Toiles Enchantées** ou d'**ateliers théâtre avec la Scène Nationale de Sénart.** Par le biais d'**Handiamo ! des médaillés des jeux paralympiques** sont à nos côtés pour des partages d'expériences enthousiasmants.

Bilan Évaluation

En décembre 2010, nous bénéficions d'un **agrément en Éducation Thérapeutique du Patient**.

Dans le cadre de la Certification des établissements de santé, les références liées à la satisfaction des usagers ont fait partie des critères aléatoires sur lesquels l'établissement a eu à répondre. La visite des experts visiteurs s'est déroulée en mai 2011 et a souligné la qualité de notre action.

Ces projets nous ont valu **en décembre 2011, l'obtention du label Établissement, Année des patients et de leurs droits**.

L'établissement concourt également auprès de l'ARS et de la DRAC au label Culture et Santé en Ile de France.

Communication

Journée de la FEHAP sur la place et la voix des usagers, colloque de l'Afpssu, articles dans la presse locale (merci à ***Téléssonne*** ou au ***Républicain de l'Essonne*** de nous suivre pas à pas…).

Financement Estimation du coût

- Journal Patients : 6 000 € pour 4 numéros annuels (Fondation SEF et Bayard)
- Ateliers théatre et venue d'un Cirque : 6 000 € (Fondation SEF et Scène de Sénart en attente d'un relais ARS-DRAC)
- Venue de Médaillés Paralympiques : 6 000 € (Fondation SEF et Handiamo)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Promotion des projets de regroupement d'exercice libéral en région :

Guide d'accompagnement des promoteurs de Maisons et Pôles de Santé Pluriprofessionnels

Contexte et objectif

10 % des jeunes médecins s'installent en libéral.
67 % des jeunes en milieu rural sont favorables au regroupement.
Regrouper les médecins en Maison ou Pôle de Santé pour
- **attirer les jeunes** pour développer l'accès aux soins dans les territoires sous-dotés
- **moderniser l'offre de soins**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux du Languedoc-Roussillon (**URPS ML LR**)
Fédération Régionale des Maisons et Pôles de Santé du Languedoc-Roussillon (**FEMAS-LR**)
Instance Régionale en Éducation et Promotion de la Santé (**IREPS**)

Description du projet

L'URPS ML LR est membre du **Comité de sélection des MSP**, instance présidée par l'ARS, qui se réunit tous les semestres pour procéder à la labellisation des projets en région, qui ouvre droit à des financements publics.

Depuis 2011, l'**URPS ML** accompagne les promoteurs de projets de maisons de santé en région. Des réunions d'information sur le terrain auprès des équipes pluri-professionnelles qui le souhaitent, et de conseils d'expertise sur les projets (accompagnement rédaction des projets de santé, études architecturales, montages juridiques etc.) grâce aux élus impliqués et aux chargés de mission, juriste et géographe de la santé.

En collaboration avec **IREPS**, l'**URPS ML LR** est sollicitée régulièrement pour présenter le modèle des maisons de santé auprès des professionnels de santé de territoires dans lesquels se pose la question du regroupement d'activité pour sauvegarder l'offre de soins.

L'**URPS ML LR** accompagne la **FEMAS-LR**, depuis sa création en juillet 2012, dans le cadre d'une convention de partenariat. Elle participe notamment à l'expérimentation d'un projet d'éducation thérapeutique par l'activité physique adaptée sur plusieurs maisons de santé, en collaboration avec la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale.

Juillet 2013 : Diffusion du guide d'accompagnement pour les porteurs de projets de MSP. Ce guide a pour vocation de les accompagner chronologiquement pour l'ensemble de leurs démarches. Il s'agit d'un **accompagnement à la fois technique** (fiches pratiques et appui logistique possible à chaque étape) **et pratique** (retours d'expériences en région). Lien internet pour le guide MSP téléchargeable : http://www.urpsml-lr.org/outils-professionnels-2/guide-daccompagnement-des-promoteurs-de-msp

Bilan Évaluation

En Languedoc-Roussillon, 7 maisons de santé pluriprofessionnelles ont ouvert leurs portes et 25 projets sont actuellement en cours de réalisation. Parmi ces derniers, l'**URPS ML LR** accompagne plus d'une dizaine de projets, répartis sur les 5 départements.

Le Comité de sélection des MSP ouvre désormais son champ d'action aux projets portés en zone urbaine sensible (ZUS), afin de leur permettre de prétendre également à des financements publics. Dans ce cadre, l'**URPS ML** poursuit sa démarche d'accompagnement des promoteurs de projets de la même manière.

L'**URPS ML** s'intéresse désormais aux autres types de regroupement d'exercice que sont les Pôles de santé pluriprofessionnels.

Communication

Site internet : www.urpsml-lr.org
Contacts : unionlr@urpsml-lr.org et camille.ricart@urpsml-lr.org

Financement Estimation du coût

Coût estimé à 25 000 €.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Information des professionnels de santé quant à l'impact environnemental des prescriptions médicamenteuses : L'Indice PBT

Contexte et objectif

L'**URPS** poursuit sa mission d'information auprès des professionnels de santé, notamment quant à l'impact sur l'environnement des prescriptions médicamenteuses, par la diffusion du classement de la performance environnementale des produits pharmaceutiques publié en Suède en 2012.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Comité pour le Développement Durable en Santé **(C2DS)**

Description du projet

La présence de résidus médicamenteux dans l'environnement suscite des interrogations croissantes. En France, depuis 2006, les dossiers d'AMM imposent une évaluation du risque environnemental, mais les résultats sont inaccessibles, même pour les professionnels de santé.

En Suède, un plan global de prévention et de sensibilisation soumet chaque molécule-mère à une classification par risque d'écotoxicité, notée sur une échelle de 0 à 9 appelée l'**indice PBT : persistance, bioaccumulation et toxicité**.

L'**indice PBT** classe l'impact environnemental des substances, somme de ces trois critères de persistance, bioaccumulation et toxicité des substances qui s'accumulent dans la chaine alimentaire et représentent des dangers potentiels à long terme, même à faibles doses de toxicité, par augmentation des concentrations dans le temps.

Un **Classement de la performance environnementale des produits pharmaceutiques** a été publié en 2012 par le ***Stockholm läns landsting***, un organisme de santé publique.

Ce guide rédigé en anglais **est désormais disponible sur le site internet de l'URPS-Médecins Libéraux du Languedoc-Roussillon, en partenariat avec le Comité pour le Développement Durable en Santé.**

www.urpsml-lr.org/medicaments-et-environnement

Bilan Évaluation

18 mai 2013 : Les 2èmes Rencontres de la Grande Motte – Pour une Santé Durable, organisées par l'URPS Médecins Libéraux du Languedoc-Roussillon, ont fait découvrir aux médecins les problématiques de pollution due aux rejets des médicaments dans la nature, dans le cadre d'une Table Ronde organisée en partenariat avec le **C2DS**, autour d'experts :

- le Pr Benoit Roig, Responsable de l'unité biodiagnostic du laboratoire d'étude et de recherche en environnement et santé (LERES) à l'École de Hautes Études en santé publique (EHESP)
- le Dr Catherine Taillefer, Pharmacien des Hôpitaux des Portes de Camargue de Tarascon
- le Dr Dominique Hillaire-Buys, Responsable du service de pharmacologie médicale et toxicologie au CHU de Montpellier

Juin 2013 : Diffusion du guide suédois de classement de la performance environnementale des produits pharmaceutiques sur le site internet de l'URPS

Communication

Site internet : www.urpsml-lr.org et www.c2ds.com
Contacts : unionlr@urpsml-lr.org et contact@c2ds.eu

Financement Estimation du coût

URPS Médecins libéraux LANGUEDOC ROUSSILLON

c2ds comité développer durable santé

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Favoriser le déploiement du Dossier Médical Personnel en Picardie, grâce aux Bornes DMP

Contexte et objectif

Dans le cadre de l'appel à projets **« Déploiement du DMP en région »**, lancé par l'ASIP Santé en juillet 2011, le GCS e-Santé-Picardie expérimente des **« Bornes DMP »**. Placées dans les établissements de santé, elles permettent au patient de s'informer sur le DMP et de le créer de façon autonome.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Groupement de Coopération Sanitaire (**GCS**) e-Santé Picardie
- Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (**ASIP** Santé)
- Agence Régionale de Santé (**ARS**) de Picardie

Description du projet

La Picardie, à l'initiative de bornes de création du Dossier Médical Personnel (DMP) par le patient :

Les **bornes DMP** constituent un dispositif qui vise à donner de l'**information** sur le Dossier Médical Personnel (DMP) et permettre sa **création** de façon autonome par le patient dans les établissements de santé.

Objectifs pour le patient :

- s'informer sur le contenu et les principes de confidentialité du DMP
- Créer son propre DMP
- S'approprier le DMP et devenir acteur de sa santé
- Contribuer à fluidifier le lien entre l'hôpital et les professionnels de santé libéraux

Objectifs pour l'Établissement de Santé :

- permettre à sa patientèle de bénéficier de ce nouveau service public
- s'inscrire dans une démarche de modernisation du système de santé
- éviter une charge supplémentaire aux points d'admission des patients (information et création du DMP transférées vers la borne).

Bilan Évaluation

L'évaluation du dispositif est permanente : chaque semaine l'ensemble des acteurs de l'expérimentation reçoit un tableau avec des indicateurs présentant les statistiques d'utilisation et les résultats du formulaire de satisfaction complété sur la borne à chaque utilisation.

Chiffres clés :

- **2 000** patients ont créé leur DMP via la borne DMP
- **Plus de 700** mises à jour de comptes internet
- **95 %** de taux de satisfaction à la création

Les points forts :

- L'information est pédagogique grâce aux vidéos et aux questions/réponses
- La création est simple et rapide
- Le patient récupère ses codes secrets imprimés sur un format type "carte d'embarquement"

Les retours d'expérience montrent que **la borne DMP** doit s'intégrer dans un dispositif organisationnel et d'accompagnement impliquant largement le personnel médical et non médical des établissements.

Communication

Médias : retours sur l'expérimentation dans la presse locale et nationale.
Publication de newsletters diffusées aux membres et aux contacts privilégiés du GCS e-Santé Picardie.

Financement Estimation du coût

GCS e-Santé Picardie
ASIP Santé
ARS Picardie

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

UNICANCER l'Observatoire des attentes des patients

Contexte et objectif

Créé en 2011 par **UNICANCER**, l'Observatoire des attentes des patients est une initiative unique en France. Son objectif est d'identifier, d'analyser et de hiérarchiser les attentes des patients et de leurs proches en vue d'orienter l'évolution de l'offre des **Centres de lutte contre le cancer (CLCC)** en termes de prise en charge.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : UNICANCER
Co-Promoteurs : Centres de lutte contre le cancer

Description du projet

Le pilotage de l'Observatoire est assuré par la Direction Projet Médico-Scientifique (PMS) et Qualité d'**UNICANCER**. Elle s'appuie sur les comités stratégiques PMS et Qualité du groupe et le comité de pilotage associant des représentants professionnels du groupe des Centres, des représentants d'usagers, de la Ligue Nationale Contre le Cancer, de la Haute Autorité de Santé. Ce COPIL a pour mission d'identifier les questions les plus justes et d'analyser les différentes données déjà disponibles ainsi que celles qui seront produites par l'Observatoire.

L'Observatoire a pour vocation de dépasser le concept de satisfaction avec une démarche prospective pour mieux comprendre les attentes des patients.

De façon très innovante, une première consultation participative sur le thème « **Prise en charge hospitalière & attentes des patients** » a été réalisée en janvier 2012, dont les résultats ont souligné que les patients attendent à la fois un traitement efficace de leur pathologie et un accompagnement personnalisé.

L'ensemble des attentes des patients ont ainsi pu être regroupées autour de **cinq thèmes** :

1 - l'annonce et la prise en compte des proches
2 - la coordination entre les différents acteurs de soins
3 - l'information sur le déroulé des traitements, leurs effets secondaires, et sur l'ensemble des soins de support dont les médecines alternatives
4 - la vie hors hôpital pendant et après le traitement
5 - la politique hôtelière

Bilan Évaluation

Pour répondre à ces attentes et orienter l'offre de soins des Centres, l'**UNICANCER** a organisé le 13 février 2013 une journée **Initiatives des Centres–Observatoire des attentes des patients**. L'objectif de cette journée était d'exposer les initiatives ou expérimentations mises en œuvre dans les centres répondant aux attentes des patients et d'identifier celles qui pourraient être transposées dans d'autres centres.

17 initiatives ont été présentées, regroupées en 6 thématiques : dignité de la personne, information du patient, annonce et prise en compte des proches, accès aux soins de support, coordination des soins, aide à la réinsertion professionnelle.

Cinq initiatives les plus largement partagées par les Centres **sont généralisées** progressivement depuis mai 2013 concrétisant l'engagement collectif des Centres dans leurs réponses aux attentes des malades.

Communication

- Le concours médical Tome 134 [n° 2] février 2012
- Panorama du Médecin 12/18 décembre 2011
- Le Quotidien du Médecin 05 décembre 2011

Financement Estimation du coût

- **Prestations intellectuelles :** 25 000 euros
- **Publication :** 5 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

« ACTEUR AUJOURD'HUI, EN MEILLEURE SANTÉ DEMAIN »

Contexte et objectif

Les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité prématurée et le cancer la deuxième. Dans ce cadre, **La Ligue contre le Cancer Comité Martinique** dans ses actions de prévention et de promotion de la santé organise un grand concours de créations artistiques à l'attention des élèves des écoles maternelles et élémentaires des établissements publics et privés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ligue contre le Cancer Comité Martinique
Éducation Nationale
Groupe Groupama Gan
Agrément national au titre des associations éducatives (arrêté du 16/03/2011 ; NOR MENE 1100138A).

Description du projet

À partir d'un thème en lien avec la prévention, **« Plaisirs et vitamines »** pour 2013, les élèves doivent réaliser une création artistique. L'ambition étant d'inscrire les enfants dans une démarche d'acteurs et de messagers de santé, leur permettant ainsi d'acquérir des connaissances et de développer leur esprit critique, d'être capables de faire des choix responsables et d'être autonome face à leur capital santé.

Des animations sont menées par des intervenants du Comité Martinique, animations qui s'appuient sur le contenu des enseignements, des actions éducatives et artistiques et la vie scolaire.

Bilan Évaluation

6 villes de Martinique représentées par 11 écoles dont 38 classes, soit 799 élèves de la maternelle au collège en passant par le cours préparatoire, le cours élémentaire 1 et 2 et le cours moyen 2.

Thème 2012 « Tous à l'eau ». Nombre de classes participantes : 39 pour 492 élèves.

Thème retenu pour 2014 : « Rayons de soleil ».

Le concours s'est clos le 7 juin 2013 dernier par une cérémonie de remise de prix conviant les classes lauréates, les membres du Jury, les parents d'élèves et les représentants des établissements ayant participé au concours, précédée par l'exposition des œuvres des classes participantes aux concours au grand public au centre culturel d'une des grandes villes du département.

Communication

Établissements scolaires via les inspecteurs de circonscriptions, les enseignants et chefs d'établissements.
Relais médiatique par presse écrite, radio, télévision locale.

Financement Estimation du coût

Ligue contre le cancer
Éducation Nationale

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Mise en place d'un centre d'accueil et d'orientation sur les risques sexuels en Guadeloupe

Contexte et objectif

Programme Interreg IV Caraïbes : objectif opérationnel 3.3 *(favoriser les échanges et les outils communs en matière de santé et de prévention sanitaire et sociale)* de l'axe 3 (*développer les services communs et les synergies entre les institutions et entre les territoires pour renforcer la cohésion sociale et l'intégration de l'espace caraïbe*).
Plan national VIH/sida et IST 2012-2014 pour la population des DOM.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Gwada Uni-vers (GUV), **Paroles autour de la santé (PAS)** et **Vaincre le sida ensemble (VSE)**, organisations bénévoles, pour le compte du groupe inter associatif de Grand-Baie, constitué de 6 associations de lutte contre le VIH. Projet soutenu par le Corévih Guadeloupe, St-Martin, St-Barth et le CHU de Pointe-à-Pitre dans le cadre de son projet d'observatoire inter caribéen du VIH cofinancé par le **programme Interreg IV Caraïbes 2009-2013.**

Description du projet

Le projet a pour objectif de **mettre en place des actions de santé relatives aux risques sexuels**, au dépistage communautaire et au soin **auprès de populations vulnérables**, notamment des travailleuses du sexe (TDS) et des usagers de produits psychoactifs dans une structure installée sur leur site d'activité. Il prévoit également d'**accompagner ces personnes** socialement.

Suite à un séminaire en juin 2012 sur l'échange d'expériences et de stratégies avec les groupes vulnérables dans la prévention et les soins du VIH/sida en République dominicaine inscrit dans le cadre du projet de mise en place d'un observatoire inter caribéen du VIH, 6 associations de lutte contre le VIH se sont regroupés pour l'ouverture d'un centre situé à Grand-Baie (GB) au Gosier dans la zone d'activité des TDS essentiellement hispanophones et principalement d'origine dominicaine. En effet, cette zone ne bénéficie d'aucune structure de prise en charge sur site. En outre, aucun centre de ce type n'existe sur le territoire.

Quelques actions à mettre en place :

- Permanence d'écoute et de prise en charge des problèmes des femmes du quartier et proposition d'activités
- Permanence pour la toxicomanie et les addictions
- Permanence sociale
- Dépistage rapide (TROD)
- Équipement des bars et restos du quartier de distributeurs de préservatifs
- Informations et consultations médicales en partenariat avec praticiens hospitaliers et libéraux
- Organisation de groupes de paroles et de soutien
- Éducation pour la santé à l'aide de nouveaux outils de marketing social
- Création de supports de communication sur les problématiques de réduction des risques sexuels et de prévention combinée à destination des populations cibles

Bilan Évaluation

- Formation de 5 associations au séminaire à St-Domingue organisé par VSE en juin 2012
- Formation de 2 membres au colloque d'Action et traitements sur VIH et sexualité le 17/09/12
- Signature de la convention entre GUV, porteur du projet et le CHU de Pointe-à-Pitre le 10/01/13
- Aménagement du local par GUV et PAS de février à avril 2013
- 8 réunions de travail du groupe inter associatif de février à juillet 2013
- Formation de 2 membres à la pratique du TROD organisée par le Corévih du 4 au 6/02/13
- 1er bilan de l'avancement du projet au comité technique du programme Interreg le 18/02/13
- Immersion de 2 membres dans centres existants en Martinique et en Guyane en mars 2013
- Réalisation par PAS d'une enquête diagnostique des besoins auprès des TDS de mars à mai 2013
- Ouverture du centre avec un membre bénévole de GUV le 22/04/13
- Infos médic. : AEV le 10/05, VIH le 7/06, AMP risque viral le 12/06, IST le 5/07, PTME le 26/07
- Recrutement par GUV de l'animatrice responsable du centre le 1/06/13
- Journée TROD dans le cadre de la semaine caribéenne de dépistage le 24/06/13
- Convention pour pose dans les bars de Grand Baie de distributeurs de préservatifs le 15/07/13
- Prochain bilan de l'avancement du projet au comité technique d'Interreg en septembre 2013

Communication

Contact : Jean-Michel Barul (gwadaunivers@orange.fr)
FB : https://www.facebook.com/caogb.grandbaie

Financement Estimation du coût

Financement global obtenu en 2013 : 86 205 €. Financements 2014-2016 envisagés dans le cadre de la 2ème phase du programme Interreg IV Caraïbes et auprès des collectivités régionale et départementale, le CUCS, Fondation de France et Sidaction.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Débats publics territoriaux : *"La santé près de chez vous"*

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Limousin

Conférence de territoire Limousin

ars Agence Régionale de Santé Limousin

Contexte et objectif

Présenter, au plus près des citoyens les caractéristiques de leur territoire en matière d'offre et de besoin de santé pour échanger, faire s'exprimer les points de vue et dégager des points de consensus pouvant faire l'objet de décisions et d'actions ultérieures en matière de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Organisés par l'**Agence Régionale de Santé**, les 11 débats sont à l'initiative de la **Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie** et de la **Conférence de Territoire du Limousin** et associent le **CISS du Limousin**, les membres des instances de démocratie sanitaire et les élus locaux.

Description du projet

11 débats sont programmés en 2013. Ils concernent l'ensemble des territoires de proximité du Limousin.

Une préparation concertée avec les membres des instances de démocratie sanitaire en amont des débats.

Les débats sont préparés par des groupes de travail constitués dans chacun des territoires. Ces derniers sont constitués de membres volontaires, titulaires ou suppléants de la CRSA ou de la Conférence de Territoire.

Ils sont composés d'élus, de représentants d'usagers, de représentants d'établissements, de représentants de professionnels libéraux et d'acteurs de prévention du territoire. D'autres participants, usagers ou professionnels du territoire peuvent venir compléter les groupes.

Le rôle de ces groupes de travail territoriaux consiste à :

- identifier les éléments-clés à présenter lors du débat public territorial : les problématiques de santé spécifiques, les actions phares menées ou en cours
- avancer les quelques propositions d'actions prioritaires de nature à répondre aux problématiques du territoire

Des débats qui privilégient le temps d'échange et d'expression des participants.

À partir d'une présentation succincte des caractéristiques du territoire en matière de santé, les échanges débutent avec la présentation de témoignages ou de questionnements sur les 2 ou 3 thèmes prioritaires sélectionnés par le groupe.

Bilan Évaluation

Le premier débat s'est déroulé en juin 2013, il sera suivi de 10 autres entre septembre et novembre 2013.

Cette première rencontre a permis de réaliser l'objectif attendu en terme de participants : plus de 80 personnes se sont déplacées dont notamment des élus locaux (maires de communes concernées), professionnels et établissements de santé du territoire, infirmiers scolaires, CMPP (Centres Médico Psycho Pédagogiques), EHPAD, retraités, agriculteurs, journalistes locaux.

Des échanges constructifs avec la salle se sont instaurés et des propositions d'actions ont été actées et retenues par le Directeur Général de l'ARS. Notamment, il a été décidé de la mise en place d'un groupe d'observation et de réflexion commun avec les pomiculteurs du secteur sur la question des pesticides.

Communication

Réalisation et envoi d'affiches et de flyers aux officines de pharmacies et professionnels de santé du territoire ainsi qu'aux mairies concernées. Diffusion d'un communiqué de presse aux médias locaux et invitation à participer au débat.

Financement Estimation du coût

Financement par l'ARS du Limousin sur des crédits dédiés à la "Démocratie sanitaire"
Estimation du coût pour les 11 débats publics en 2013 : 9 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

AssociationRessource

Un Autre Regard sur le cancer

Mieux-Être et Accompagnement Thérapeutique

Contexte et objectif

Lieu de soutien psychosocial structuré et de thérapies complémentaires dans le but d'améliorer le mieux « Être » des personnes touchées par le cancer - malades et entourage proche - et d'offrir les outils et l'apprentissage pour les rendre acteurs de leur santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Dr Jean-Loup Mouysset, élu entrepreneur social Ashoka 2010, France
- Prix ADPS de l'action sociale 2013, regroupant des prévoyances de santé
- 1er Prix 2013 de l'Innovation Sociale, Crédit Coopératif PACA
- Prix de l'Innovation Roche 2012
- Prix Amgen 2011 (seul projet soutenu en France)
- Nominés au prix de l'Éthique 2012, Groupe Territorial
- Trophée du Public, Colloque Médias & Santé 2010, Marseille
- Cause nationale des Ladies Circle France pour 2013 et 2014

Description du projet

- **Accessible à tous,** adultes et enfants ainsi que leurs proches, pendant et après les traitements pour le malade
- **Indépendant des structures de santé**. Aucun traitement médical
- **2 types de soutiens :** Mieux-Être (individuel & groupe) et Accompagnement Thérapeutique (PPACT)
- **Regroupement** de toutes les thérapies nécessaires au mieux-être
- **Le prix de l'adhésion est en fonction des revenus de la famille** et les soins de bien-être ne sont pas tarifés.

Pôle Mieux-être Individuel & Groupe

CORPS : aquagym, Qui Gong, taï chi... **DÉTENTE :** hammam, piscine chauffée, bibliothèque...
MIEUX-ÊTRE : Activité physique et sportive (APS), nutrition, réflexologie, esthétique...
SOUTIEN : psychologie, social, sophrologie, ostéopathie...

Pôle thérapeutique : Améliorer les chances de guérison et la qualité de vie

PPACT (Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique) : 1 an en soutien hebdomadaire les 4 premiers mois puis bimensuel les 8 suivants. En 2 temps, ½ journée/semaine

1er temps (2 h) : intervention cognitivo-comportementale avec apprentissage de connaissances sur la maladie, de gestion du stress, alimentation, communication relationnelle pour améliorer la relation médecin/patient et la qualité du soutien social.

2ème temps (1 h 30) : thérapie de groupe de type soutien/expression = un groupe de parole thérapeutique basé sur l'expression des émotions et le soutien, la solidarité.

Un engagement dans la durée est important : il permet de renforcer les liens entre les participants et de bénéficier au mieux des apports du travail thérapeutique.

La stratégie :

- promouvoir la qualité de vie, le soutien social et familial
- améliorer l'ouverture et l'expressivité émotionnelle
- intégrer les changements de l'image de soi
- renforcer la relation médecin/malade
- dépasser/apprivoiser la peur de la mort et établir un projet de vie

Les objectifs :

- encourager la réinsertion socio-professionnelle même en situation de maladie métastatique
- promouvoir la qualité de vie
- optimiser les chances de guérison en prévenant les risques de récidives
- influencer favorablement l'évolution de la maladie en situation métastatique

Bilan Évaluation

2 ANS et déjà 300 activités/semaine (30 % indiv., 70 % groupe), 600 adhérents, dont 117 en PPACT

- 7 emplois créés dont 2 emplois aidés et 2 anciens patients
- 4 centres à fin 2013 (Antibes, Gap, Rennes, Chalon sur Saône) regroupés au sein d'une fédération

Une reconnaissance croissante des pouvoirs publiques (APS, Axe Prioritaire de Santé), Haut patronage du Ministère des Sports (la **Foulée Ressource**, évènement Sport & Santé le 12 octobre 2013).

Communication

Communiqué de presse.

Financement Estimation du coût

1 million d'€/an, dont 300 000 € de dons en nature.
Un financement diversifié : dons des particuliers, des entreprises, mécénat de compétences, participation volontaire aux frais,"5 euros par mois", aides de Fondations, institutions locales, participation des mutuelles et assurance maladie.
Les principaux financements sont : entreprises 27 %, dons des particuliers 24 % (les 2 types cumulés), institutions publiques 9 % et laboratoires 6 %.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

les rendez-vous cohérence santé territoires

Contexte et objectif

Les rendez-vous **"Cohérence Santé Territoires"** sont destinés à faire entendre la voix des patients sur les problématiques d'accès et de parcours de soins. Ces rencontres, basées sur un dialogue de proximité, ont pour objectif de définir les réalités du contour de ces parcours.
Le partage d'expériences permet de proposer des actions opérationnelles visant à les optimiser et les fluidifier.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Les « **Cohérences Santé Territoires** » sont initiés par un collectif national d'associations de patients en partenariat avec **Pfizer.**

Description du projet

Les Cohérences Santé Territoires ont été lancés en 2012. Forts de leur succès et de leurs caractères innovants, ces rendez-vous se sont déroulés cette année dans les villes de Marseille, Lyon et prochainement à Strasbourg.

Priorités :

- Faire reconnaître la place des associations de patients et d'usagers dans les discussions et les prises de décisions
- Optimiser l'articulation et la coordination Ville-Hôpital en mettant en exergue des solutions concrètes d'amélioration
- Donner sa place au « savoir-faire » *via* l'expérience de terrain et la participation active de membres des CISS régionaux (Collectif Interassociatif Sur la Santé) et du collectif national

"Maladies chroniques et parcours de soins coordonnés en PACA : rendre le patient acteur"

Lundi 13 mai 2013 - Amphithéâtre Yersin - IMTSSA - Parc du Pharo - 13007 Marseille

Partenaires : Membres du collectif national, CISS régionaux, ARS, Élus (Député(e), Mairie et Conseil Régional), Ville d'accueil, CHU, Centre anticancéreux, URPS, Facultés, Réseaux…

"Le parcours de soins oncologie en région Rhône-Alpes : un modèle transposable aux maladies chroniques ?"

Lundi 17 juin 2013 - Université Claude Bernard Lyon I - Faculté de Médecine Rockefeller - 69008 Lyon

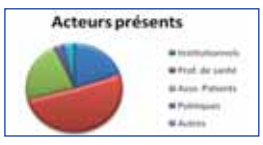
Participants : Associations de patients et Représentants des usagers, URPS, Professionnels de santé (Ville et Hôpital), Réseaux de soins, Institutionnels, Élus, Collectivités territoriales, Acteurs sociaux, Assurance Maladie et Complémentaires santé…

Les actes de ces colloques sont disponibles sur simple demande par mail : patricia.bailly@pfizer.com

Bilan Évaluation

Ces évènements régionaux sont l'occasion de réunir autour du duo « Associations de patients - Élus » l'ensemble des parties prenantes du parcours de santé.
Cette action concrète de **démocratie sanitaire** prend en compte les problématiques des maladies chroniques et répond en cela aux priorités des acteurs de santé, en corrélation avec les orientations actuelles de prise en charge.
La valorisation des expérimentations positives au niveau régional et le format interactif des débats, permettent **l'émergence de pratiques innovantes**, leur diffusion ainsi que **la création de lien entre les différents acteurs** (Système d'information, fiche de coordination Ville-Hôpital, Programme Personnalisé de Soins, plateforme d'appui pour la coordination en territoire fragilisé, projet pilote OSCAR en Rhône-Alpes…)
La généralisation des recommandations qui en sont issues est une préoccupation placée au cœur de la réflexion.

! Forte mobilisation des acteurs régionaux représentant l'ensemble des territoires des régions PACA et Rhône-Alpes



Communication

- Chaque partenaire mobilise ses contacts
- Publication d'un article dans la revue Quotimed : ***"Prise en charge des maladies chroniques - La course d'obstacles du parcours de soins"***, le 24 juin 2013
- Réalisation et mise à disposition des actes de chaque réunion

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier exclusif de Pfizer

3èmes États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

La vaccination en Côte d'Or
Actualité / Acteurs / Ambitions

Contexte et objectif

L'amélioration de la couverture vaccinale en Bourgogne est une des orientations fortes du schéma régional de prévention 2012-2016. Les professionnels de santé (PDS) ont un rôle central dans la promotion et la réalisation de la vaccination. À ce titre, une conférence départementale a été organisée pour informer et sensibiliser les PDS (Ville et Hôpital) à la vaccination et créer du lien entre les acteurs présents sur le département de la Côte-d'Or.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le Centre de vaccination départementale de Côte-d'Or soutenu par l'ARS Bourgogne.

Avec le soutien de

Description du projet

La vaccination de la population reste un objectif majeur de santé publique dont la réalisation est confiée aux PDS. Leur sensibilisation et leur niveau d'information sont déterminants dans l'atteinte des objectifs fixés en matière de couverture vaccinale. De plus, de nombreux acteurs agissent dans un même but, sur un même territoire, sans pour autant se connaître.

L'organisation de cette conférence est le fruit de la réflexion du **"Groupe régional - politique vaccinale"** animé par l'ARS Bourgogne en réponse aux objectifs fixés dans un des axes du plan régional à savoir : **« PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX CONNAISSANCES DE PRÉVENTION VACCINALE (FORMATION ET INFORMATION) DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ »**.

L'objectif de cette conférence, était de contribuer à un **meilleur maillage départemental** en impliquant et en mobilisant tous les acteurs légitimes, et en leur donnant l'occasion d'échanger et de nouer de **nouveaux liens**.

La conférence s'est déroulée le 30 mai 2013 au CHU de Dijon. Le **programme** était le suivant :

Animation assurée par le Dr Michel DUONG, Responsable du Centre Départemental de Vaccination 21, PH Service Maladies Infectieuses CHU Dijon

- **Vaccination chez l'enfant et l'adulte : quoi de neuf en 2013 ?**
  Pr Pascal CHAVANET, PUPH Service Maladies infectieuses CHU Dijon
- **Vaccins et sels d'aluminium : mise au point**
  Dr Aurélie GRANDVUILLEMIN, Pharmacien PH Service Centre Régional de Pharmacovigilance, de Renseignement sur le Médicament et de Pharmaco-épidémiologie de Bourgogne CHU Dijon
- **Territoires sous vaccinés : adapter la politique vaccinale en Côte-d'Or**
  Dr Jean-François DODET, Responsable du Département Promotion de la Santé ARS Bourgogne
- **Organisation départementale de la vaccination en Côte-d'Or - Maillage des acteurs**
  Avec les représentants des URPS médecins, pharmaciens et infirmiers libéraux de Bourgogne, le Conseil Départemental de l'Ordre des Sages-femmes 21, le Service de Protection Maternelle Infantile (PMI) du Conseil Général 21, le Service de Promotion de la Santé en Faveur des Élèves (SPSFE 21), Le Service de Santé au Travail 21 (AIST 21)

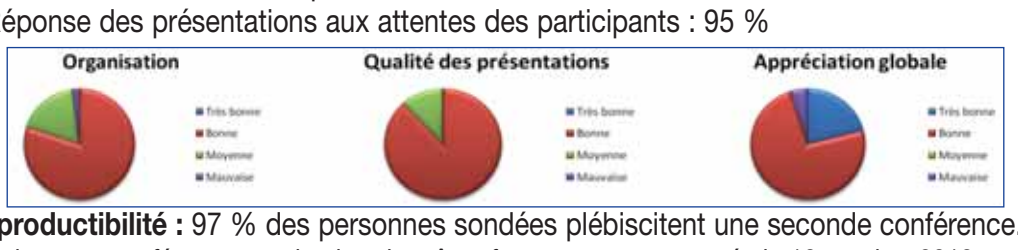
Bilan Évaluation

Nombre de participants :

- 133 personnes : 64 médecins, 36 pharmaciens, 25 infirmier(e)s et 4 sages-femmes
- Parité entre PDS libéraux de Ville et PDS exerçant à l'hôpital ou dans d'autres institutions
- Majorité des PDS (60 %) impliquée à la fois dans la promotion et la réalisation de la vaccination

Évaluation : 105 questionnaires d'évaluation recueillis. Les principaux résultats sont les suivants :

- Horaire de la réunion : Adapté = 94 %
- Réponse des présentations aux attentes des participants : 95 %



Reproductibilité : 97 % des personnes sondées plébiscitent une seconde conférence. De plus, une conférence vaccination de même format est programmée le 10 octobre 2013 au CH d'Auxerre, impliquant tous les acteurs d'un second département bourguignon : l'Yonne.

Maillage des acteurs : à l'issue de la réunion, lancement d'un projet pilote d'un **Carnet de Vaccination Électronique**, en coordination avec l'ARS Bourgogne, impliquant les URPS Médecins Libéraux, IDE et Pharmaciens ainsi que le Conseil de l'Ordre des Sages-femmes de Bourgogne.

Communication

Cibles : tous les professionnels et institutionnels de santé vaccinateurs et/ou responsables de la promotion de la vaccination.
Relais de l'évènement par tous les acteurs partenaires (URPS, Ordres, CHU, PMI, AIST…), un grossiste répartiteur en pharmacie, le Centre de vaccination départementale de Côte-d'Or et Pfizer

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier de Pfizer

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pact Onco

Personnalisation de l'ACcompagnement du patienT en ONCOlogie

Contexte et objectif

Une philosophie : améliorer la prise en charge des patients tout au long de leur parcours de soin, grâce à sept actions ciblant l'ensemble des acteurs clés, de l'oncologue au patient, en passant par le pharmacien et le médecin traitant.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Un dispositif multi partenarial :
« Informer les pharmaciens d'officine » : Office Commercial Pharmaceutique
« Au Fil des jours » : Association Française des Infirmier(e)s de Cancérologie – Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support - Édusanté
« PACT INFO » : France Lymphome Espoir, AFPGIST, ARtuR, …

Description du projet

Quatre engagements :

- **Harmoniser la prise en charge thérapeutique** grâce à des Recommandations de Pratique Clinique pour la gestion des Effets Indésirables (EI).
- **Améliorer le suivi de patients par les acteurs hospitaliers** en offrant une formation validante en Éducation Thérapeutique et des formations sur la communication au patient ("Au Fil des Jours" et "PACT.com") ; ou encore en proposant des clés pour une meilleure organisation des centres hospitaliers ("PACT.org").
- **Améliorer le suivi des patients par les acteurs de ville** en favorisant le lien ville-hôpital et en formant le pharmacien sur nos médicaments et la gestion des effets indésirables pour permettre leur prévention et prise en charge précoce
- **Remettre le patient au cœur de sa prise en charge**, notamment en l'informant, en l'impliquant, et en fédérant son entourage et les professionnels de santé.

Bilan Évaluation

Nombre de professionnels de santé formés sur « Au fil des jours » et « ETP » :

- 25 médecins
- 150 infirmières
- 800 pharmaciens contactés par an
- 5 réunions PACT.com en 2013

Réalisation et mise à disposition d'un carnet de suivi patient personnalisable :

- Optimisation du temps de consultation
- Renforcement de la relation soignant/patient

Pact info.org : une plateforme téléphonique de suivi des patients sous thérapie orale mise en place en 2 mois dans un centre pilote (Grenoble)

Communication

Mise en ligne des contenus sur le site professionnel (http://pactonco.docteur3w.fr) et sur le site institutionnel (http://pactonco.pfizer.fr)
Remis et brochures : Patient, Entourage, MG, Pharmacien, Oncologue

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier de Pfizer

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

PACT.ORG : une application pour améliorer le suivi des patients sous anticancéreux oraux

Contexte et objectif

- Faciliter le suivi des patients sous **T**raitements **A**nticancéreux **O**raux (TAO)
- Favoriser le bon usage des TAO
- Aider les centres à optimiser leur fonctionnement

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- PFIZER, AFIC (Association Française des infirmier(e)s en Cancérologie), Ensemble contre le GIST, ARTuR (Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein)
- Comité de Pilotage

Description du projet

Pact.org est un outil informatique de suivi de projet (méthodologie Six Sigma) sur l'adaptation du fonctionnement d'un service d'oncologie pour un meilleur suivi des patients sous traitements anticancéreux oraux (TAO). En effet, le nombre de patients traités par TAO est aujourd'hui en augmentation, et leur suivi à distance demande une réorganisation des structures.

Cet outil a été développé avec un groupe d'experts composé de médecins et d'infirmières en cancérologie et de représentants d'associations de patients.

Il a pour vocation d'aider à :

- **Convaincre** les décisionnaires de l'intérêt d'un tel projet et constituer une équipe projet
- **Évaluer** les ressources et le fonctionnement du service
- **Proposer** des pistes de solutions à discuter par le groupe projet/comité de pilotage
- **Apporter** des conseils méthodologiques (6sigma)
- **Mener** des consultations de suivi avec l'aide d'un outil informatique

Bilan Évaluation

Outil en phase pilote de déploiement dans 5 centres.

EX 1 : Mise en place de séances d'éducation thérapeutique à l'instauration du traitement dans le cancer du rein.

EX 2 : Mise en place de consultations téléphoniques de suivi réalisées par une infirmière du Pôle ville-hôpital d'un CHU en synergie avec le service d'oncologie.

Fin de la phase Pilote : octobre 2013.

Évaluation et déploiement généralisé : novembre 2013.

Communication

Diffusion par la visite médicale **Pfizer**

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier de Pfizer

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pôle InterCommunal de Santé – PICS

Association Nationale des Étudiants en Médecine de France

Contexte et objectif	Proposer une organisation holistique de l'offre de soins primaires et en phase avec les besoins actuels en santé publique, les attentes des professionnels de santé, et les évolutions technologiques.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	**Promoteur :** Association Nationale des Étudiants en Médecine de France (**ANEMF**) **Co-promoteur :** Haut Conseil français à la télésanté

Description du projet

Un Pôle InterCommunal de Santé est une organisation spécifique des professionnels de santé sur un territoire donné.

Il est centré sur une **Maison de Santé Pluriprofessionnelle**, faisant office de centre de coordination du pôle. Cette MSP est capable d'accueillir l'ensemble des professionnels exerçant sur le pôle, ainsi que les étudiants en formation, les activités administratives et de recherche du pôle.

En périphérie de cette MSP, dans des zones où la densité de population ne justifie pas une présence de plusieurs professionnels, des **permanences** sont mises en place, accueillant un roulement des professionnels de santé exerçant sur le pôle de façon à assurer malgré tout une présence médicale constante.

Enfin, dans les zones ne justifiant pas de présence médicale constante, on fait circuler des **Véhicules de Santé Pluriprofessionnels** (VSP), pouvant accueillir plusieurs professionnels, ainsi qu'un plateau technique léger.

Afin d'assurer une coordination maximale au bénéfice du patient, l'ensemble des professionnels travaillent et partagent leurs informations via un **réseau informatisé unique**, permettant un dossier patient complet sur le pôle, les activités de téléassistance, de téléexpertise et de télésurveillance entre professionnels, ainsi qu'avec le centre hospitalier proche pour les spécialités hospitalières. Enfin, le PICS a toute sa place dans la prévention et la promotion de la santé sur le territoire qu'il couvre.

Bilan Évaluation

Bilans attendus :

À court terme : amélioration de l'accès aux soins primaires, amélioration de la gestion du parcours de soins et de la prise en charge coordonnée des patients.

À moyen terme : réduction des coûts en matière de ressources humaines (meilleure organisation et utilisation des temps de soins), valorisation forte de l'attractivité de la médecine de ville auprès des jeunes professionnels.

À long terme : développement de la formation inter-disciplinaire et interprofessionnelle des étudiants en santé, médicaux et paramédicaux, amélioration des indicateurs de santé publique dans les zones couvertes.

Communication	Promotion du concept auprès d'acteurs du monde de la santé : institutions, syndicats professionnels, entreprises.
Financement Estimation du coût	**Investissements initiaux propres :** MSP, VSP, systèmes d'information. **Gains à long terme :** baisse de coût des temps médicaux et paramédicaux.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Étude PREMS®

Pilulier mono-médicament de 28 jours et consommation de médicaments de 39 892 patients en EHPAD

PREMS®: Pharmacien Référent en Établissement Médico-Social

MEDISSIMO
Système Sécurisé de Suivi du Médicament

Contexte et objectif

En France, **la surconsommation de médicaments** est la cause directe de 5 000 décès et de 130 000 journées d'hospitalisations par an. L'objectif est d'évaluer précisément et à grande échelle cette consommation auprès de patients chroniques en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes)

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : C. Blochet , Docteur en pharmacie, MEDISSIMO, Poissy, cblochet@medissimo.fr
Co-promoteur : H. Chevalier, Docteur en pharmacie, PhD, Institut CSA, Paris, helene.chevalier@csa.eu

Description du projet

Étude longitudinale sur les 12 mois de 2012. La préparation des doses à administrer (PDA) est réalisée en pilulier sécurisé mono-médicament de 28 jours.

Population et consommations étudiées : les données ont été recueillies auprès de 306 pharmacies d'officine qui approvisionnent 39 892 patients âgés dans 439 EHPAD sur toute la France métropolitaine. Ces officines sont utilisatrices du Système d'Information Assistant la Préparation des Doses à Administrer breveté par MEDISSIMO (SIAPDA®). Avec leurs EHPAD, elles ont signé la convention de MEDISSIMO, en traçabilité totale des traitements préparés. Portant sur des informations anonymes dénuées de profil clinique, l'étude PREMS® ne nécessitait que le consentement des pharmaciens. **Recueil des données :** pour chaque médicament délivré en pilulier sécurisé nominatif de 28 jours ou en boîte, les préparateurs ou pharmaciens utilisent le SIAPDA® pour tracer les données des médicaments issues de la base Claude Bernard® et les données de prescription jusqu'à la fraction de forme sécable selon la posologie prescrite par le médecin. **Analyse statistique :** les sommes et les moyennes ont été calculées par patient.

Le patient en EHPAD est une femme (71 %) âgée de 84 ans en moyenne. Chaque patient a 1,61 ordonnance par mois : 24 % a deux traitements chroniques et 37 % a un traitement chronique et un traitement aigu simultanément. Cette population âgée consomme en moyenne 6,6 médicaments par jour (dont 5,4 médicaments chroniques) et 9,9 unités de médicaments (dont 0,8 sous forme sachet et 0,7 sous forme sécable), le tout réparti en 3 prises par jour. Et 44 % de cette population âgée consomme 7 médicaments par jour et plus.

L'étude PREMS® met en évidence la complexité de la délivrance des médicaments en EHPAD en raison des formes galéniques multiples, du nombre important de prises et des modifications de traitement fréquentes : 94 % des patients ont un médicament ou plus qui est délivré en conditionnement d'origine du fait de sa forme galénique (gouttes, sachets). D'autre part, 56 % prennent un médicament hors des 3 moments de prise standards tandis que 29 % prennent un médicament 4 fois par jour ou plus. Enfin, 13 % des patients ont un médicament chronique arrêté ou un dosage modifié en cours de traitement.

La dépense en médicaments est en moyenne de 4,03 euros par jour et par patient dont 1 euro en médicaments génériques (25 % du coût global). La dépense en médicaments chroniques représente 90 % de la totalité et 77 % du nombre des ordonnances.

La préparation en pilulier, permet au pharmacien d'identifier **3 sources d'économies possibles** égales à 0,63 euro par jour et par patient (16 % de la dépense totale) : 0,22 euro lié à la substitution générique, 0,36 euro lié à la quantité de médicaments délivrée et facturée bien que non nécessaire au traitement, et 0,05 euro lié aux résidus de médicaments dus aux modifications des traitements chroniques en cours dans l'EHPAD.

Bilan Évaluation

La polymédication du patient âgé en EHPAD conduit à des délivrances complexes liées aux formes galéniques multiples, au nombre de prises de médicaments importantes et aux modifications de traitement fréquentes. La préparation des traitements en pilulier mono-médicament de 28 jours et leur management tracé par le pharmacien référent permet d'identifier cette complexité et par voie de conséquence de proposer des protocoles d'amélioration de la sécurité du médicament en EHPAD.

Les indicateurs qui ont été suivis dans cette étude PREMS®, menée chez 39 892 patients en EHPAD, montrent que la consommation de médicaments est égale à 6,6 médicaments par jour et que la dépense en médicaments est égale à 4,03 euros par jour dont 1 euro de médicaments génériques. Cette étude PREMS® pointe une économie possible égale à 0,63 euro par jour et par patient qui est rendue possible par la préparation en pilulier sécurisé mono-médicament de 28 jours sous contrôle pharmaceutique. Extrapolé aux 574 677 patients âgés en EHPAD, cela représente une économie supérieure à 132 millions d'euros par an.

Communication

Diffusion auprès des pharmaciens, des médecins coordonnateurs et des directeurs d'établissements lors des congrès professionnels 2013/2014 et sur www.medissimo.fr

Financement Estimation du coût

Financement de l'étude PREMS® par MEDISSIMO. Réalisation par l'équipe recherche et développement de MEDISSIMO à partir de la base de données anonymisées de l'entreprise.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Enquête sur la connaissance du protocole de soins par les personnes en ALD pour le VIH et/ou une hépatite

AIDES
Membre de la Coalition internationale Sida PLUS

Contexte et objectif

Le protocole de soins (PdS) est un formulaire qui doit faciliter la prise en charge médicale des patients ayant une affection longue durée. **AIDES a constaté des disparités dans son utilisation parmi les personnes accueillies et a décidé de mener une enquête en 2012.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AIDES – association de lutte contre le VIH/Sida et les hépatites : collaboration la *Mission Innovation Recherche Expérimentation* et la Direction Actions Revendicatives et Développement.

Contact : Guillemette Quatremère, gquatremere@aides.org

Description du projet

Le protocole de soins (Pds) est un outil important dans la prise en charge du patient en affection longue durée (ALD). Il répertorie tous les traitements, examens biologiques, consultations de professionnels de santé nécessaires à la prise en charge de la pathologie et remboursés à 100 %.
Il s'adapte à l'évolution de la pathologie et permet de répondre aux besoins particuliers des patients.

Mais des actrices de terrain ont constaté que le niveau d'appropriation du formulaire et les usages étaient très différents d'une personne à l'autre.

L'enquête « Qu'est-ce que je connais du protocole de soins ? » menée par AIDES avait ainsi pour objectif de faire un état des lieux de la connaissance et de l'usage du formulaire par les personnes concernées par le VIH et/ou les hépatites.

Un questionnaire (version papier et en ligne) a été diffusé auprès des personnes accueillies à AIDES pour évaluer la connaissance du PdS, son remplissage et l'impact sur la prise en charge des personnes concernées.

224 personnes (âge moyen 46,3 ans) ont rempli le questionnaire, majoritairement des hommes (69,4 %), français (92 %), célibataires (69,8 %).

87,5 % se déclarent être séropositif pour le VIH, 5,40 % pour le VHB et 16,6 % pour le VHC.

Bilan Évaluation

L'enquête révèle une assez mauvaise connaissance du fonctionnement du PdS par les usagers :

- 68 % reportent une mauvaise/pas très bonne connaissance du PdS.
- 14,5 % des personnes pensent qu'il est définitif.
- seules 40 % des personnes ayant un PdS déclarent avoir participé à sa rédaction.
- 53 % déclarent ne pas avoir reçu suffisamment d'informations lors de la rédaction

Ces résultats témoignent d'un réel manque de communication entre les médecins et les patients autour des besoins spécifiques des personnes en termes de prise en charge.

Communication

Restitution des résultats via Seronet.info, présentations dans les COREVIH (instances de coordination régionales du VIH), kit d'animation pour animer des ateliers autour cette thématique, participation à des congrès.

Financement Estimation du coût

Fonds propres

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Enquête qualitative sur la pratique du slam en France en 2012

Contexte et objectif

Le « **slam** » est une pratique repérée dans le milieu homosexuel masculin, consistant en l'injection de substances psychostimulantes dans un contexte sexuel. AIDES et ses partenaires ont mené une étude pour faire le point sur ce phénomène qui interpelle différents acteurs du champ de la santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association AIDES ; Sidaction ; Inserm ; Association de Médecine Gay & Gay friendly

Contact : Daniela Rojas Castro, Mission Innovation Recherche Expérimentation à AIDES (MIRE)
drojas@aides.org

Description du projet

En 2011, le « **slam** » est une pratique très peu documentée en France qui suscite l'inquiétude de certains acteurs associatifs, institutionnels et du soin quant à ses potentielles conséquences sanitaires (transmissions VHC et VIH).

AIDES a décidé de coordonner une étude qualitative pour mieux comprendre la pratique du slam et en appréhender les effets sur la vie des slameurs. Cette enquête respecte la démarche communautaire puisqu'elle s'appuie sur les constats des acteurs de terrain et mobilise les personnes concernées tout au long du processus, dans le but de pouvoir apporter une réponse appropriée.

Une anthropologue, deux sociologues, un dermato-vénérologue, une psychologue de la santé et un *insider* (un slameur), ont mené un ***rapid assessment process*** (RAP). Cette approche ethnographique permet de réaliser un bilan rapide multi-dimensionnel d'un phénomène peu documenté grâce :

- à la présence d'un *insider*, assurant la pertinence des questions et facilitant le rapport chercheurs-slameurs
- au travail collectif de l'équipe multidisciplinaire pendant l'ensemble du processus (guide d'entretien, conduite des entretiens, analyse et rédaction du rapport)

23 personnes ont ainsi été interrogées, par entretiens individuels ou focus groupes : 17 (ex)slameurs et 6 informateurs clefs. Le recrutement des personnes a été effectué via le réseau des personnes de l'équipe de recherche et via un site Internet de rencontre gay.

La pluridisciplinarité de l'équipe et la présence de l'*insider* ont été des atouts indéniables dans cette recherche. Les produits utilisés, les stratégies de réduction des risques mises en place, les pratiques sexuelles, les étapes dans la consommation du slam, les conséquences médicales et psychosociales, les demandes et besoins des slameurs ont ainsi pu être explorés.

Bilan Évaluation

La méthode utilisée a permis de faire émerger deux principales demandes de la part des personnes concernant la prévention et la prise en charge :

- obtenir de l'information sur les produits et sur les techniques de réduction des risques (notamment pour l'injection)
- améliorer le niveau de connaissance, l'écoute et l'accompagnement des médecins infectiologues sur la consommation de drogue

Les résultats ont permis de mieux cibler les actions à mettre en place :

- un travail d'information auprès des acteurs du soin, notamment via les Coordinations Régionales de Lutte contre le sida (COREVIH)
- une amélioration de la transversalité des thématiques sexualité et consommation de produits psychoactifs dans les actions de prévention
- la création d'un espace d'échanges entre pairs sur le site communautaire **Seronet.info**

D'autres thématiques de santé publique pourraient bénéficier de ce type d'enquête.

Communication

Publication du rapport de l'étude.
Présentations des résultats lors de conférences portant sur le VIH, les sciences sociales, dans des instances de démocratie sanitaire (COREVIH).

Financement Estimation du coût

Chaque membre de l'équipe de recherche a été financé par sa structure de rattachement (temps de travail). Estimation du coût de retranscription des entretiens et publication : 7 000 euros.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

États généraux permanents des maladies chroniques autour du parcours de santé

[im]Patients, Chroniques & Associés

Contexte et objectif

Les **États généraux permanents** visent une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique grâce à l'amélioration de leur parcours de santé. Ils réuniront des personnes concernées et experts en santé afin de travailler sur des propositions pour les instances de santé et de démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association : [im]Patients, Chroniques & Associés
Associations membres : AFH, AFD, Amalyste, FNAIR, AIDES, AFSEP, Keratos, JSC, APTES, AFA, Fibromyalgie France
Contacts : Georgia Guinault, Clémence Tourneur

Description du projet

[im]Patients, Chroniques & Associés souhaite développer un projet sur 28 mois qui concerne les maladies chroniques et le parcours de santé. Ce projet fait suite aux États généraux régionaux et nationaux (2011-2012) qui avaient abouti à la **publication d'un manifeste déclinant un ensemble de revendications sur ce sujet.**

Ce projet ne s'attache pas uniquement au « parcours de soins » mais prend en compte la santé globale. À travers des groupes de paroles inter-pathologies appelés les **États Généraux permanents** (EGP) et la participation « d'experts en santé » (représentants de la démocratie sanitaire, personnel soignant), les personnes concernées par des maladies chroniques vont pouvoir débattre de questions déterminantes pour leur qualité de vie comme l'accès aux droits ou aux dispositifs de santé, la coordination des soins, la relation avec les différents soignants, le vieillissement avec une ou plusieurs maladies chroniques ou les questions liées aux conditions d'existence des personnes malades chroniques.

Dans le cadre de ces États généraux, 8 réunions sont prévues sur 2 ans, composées d'une vingtaine de participants dont 15 personnes concernées par une maladie chronique et 5 « experts en santé ». La mobilisation se fera également à travers le **site communautaire Chronicité** grâce à la diffusion d'un questionnaire sur les thématiques liées au parcours de santé, des appels à candidatures pour participer aux sessions, la publication de synthèses des sessions, etc...

Enfin, un **guide** *« Maladie(s) chroniques et parcours de santé »* sera réalisé, reprenant les débats et propositions issues des EGP, illustrées par des vécus et des conseils pratiques.

Une restitution de ce projet par les associations membres d'**[im]Patients, Chroniques & Associés** et avec les partenaires de ce projet (DGS – Direction générale de la santé, ARS, CNAMTS, Fondations, Associations partenaires) aura lieu, visant à promouvoir les propositions mais aussi cette expérience de mobilisation communautaire.

Bilan Évaluation

Évaluation qualitative :

- Une fiche d'évaluation sera distribuée après chaque rencontre aux participants sur leur ressenti et satisfaction.
- Un questionnaire lié à l'évaluation de la qualité de vie des personnes et centré sur les thématiques sera distribué en début et fin de session afin de voir si les débats des EGP ont influé sur la perception des personnes concernées.
- Une restitution du projet et présentation du guide en décembre 2015

Évaluation quantitative

- Tenue effective des États Généraux Permanents : 2 sessions 2013 et 6 en 2014.
- Le nombre de personnes participantes (15 -20 personnes par groupes)
- L'affluence sur Chronicité.
- La diffusion du guide *« Maladies chroniques et parcours de santé »* - objectif de 20 000 exemplaires pour décembre 2015.

Communication

Publication sur le site Chronicité des synthèses des débats et propositions de chaque session des États généraux permanents.
Publication du guide *« Maladies chroniques et parcours de santé ».*

Financement Estimation du coût

Ce projet en cofinancement public privé (DGS, Fondations, associations) a un budget prévisionnel de 445 000 € sur 28 mois.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

L'accès aux soins en question : Des débats publics territoriaux en Bourgogne

Contexte et objectif

Quatre débats publics ont été organisés en 2013 par la CRSA et l'ARS de Bourgogne sur le thème de l'accès aux soins.

Objectif : mieux cerner les attentes de la population.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) de Bourgogne.

Agence Régionale de Santé (ARS) de Bourgogne.

Description du projet

La problématique de l'accès aux soins se pose avec une acuité particulière en Bourgogne, où la démographie des professionnels de santé est fragile.

Médecine de ville, hôpital, urgences, coût des soins… Pour mieux connaître la perception des soins de proximité par les Bourguignons, la CRSA a décidé d'organiser des débats publics.

Quatre rencontres co-présidées par Françoise Tenenbaum, présidente de la Conférence et Christophe Lannelongue, directeur général de l'ARS, se sont déroulées au printemps 2013.

Ces réunions ont eu lieu dans chaque département de la région, sur des territoires confrontés directement à des difficultés : Montbard en Côte-d'Or, Joigny dans l'Yonne, Cosne-Cours-sur-Loire dans la Nièvre, Autun en Saône-et-Loire.

Les thématiques abordées ont été assez variées, mais les échanges ont souvent convergé vers des sujets communs : la démographie médicale, la permanence des soins ambulatoires et le dispositif des urgences.

Questionnaire

Pour recueillir les avis du plus grand nombre et amorcer ces débats qui ont rassemblé usagers, élus, professionnels et représentants des institutions, un questionnaire a été mis en ligne sur le site de l'ARS de Bourgogne.

220 réponses ont été enregistrées et analysées : les répondants ont en majorité 35 à 64 ans et sont à plus de 63 % des femmes.

Bilan Évaluation

Le débat favorise l'adhésion des citoyens aux actions publiques, en particulier dans le domaine de la santé.

L'une des difficultés consiste à mobiliser les usagers et il convient de travailler sur la communication pour améliorer et optimiser la participation du grand public.

Convaincues de la richesse et de l'intérêt de ce processus de dialogue, la CRSA et l'ARS de Bourgogne entendent privilégier ce mode d'exercice de la démocratie sanitaire, qui prolonge la concertation et fournit un cadre à l'expression la plus large des points de vue.

Des principes fondamentaux doivent présider aux débats publics : neutralité, pédagogie, information compréhensible, discussion libre, contradictoire, égalitaire et respect de chacun.

Communication

Publicité presse quotidienne régionale, couverture médias, annonce sur sites partenaires, affichage villes des débats…

Financement Estimation du coût

Publicité journaux/web : environ 4 500 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

La méningite est une maladie dont on parle peu et qui n'arrive pas qu'aux autres. Face à ce constat, plusieurs associations de patients qui luttent contre la méningite se sont fédérées à l'automne 2012 pour créer le portail d'information **« Ensemble contre la Méningite »** pour mieux faire connaître la pathologie, les moyens de prévention et les activités des associations.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Méningites France Association Audrey Méningite** : aider les familles touchées par la méningite - co fondateur de la **CoMo**.
- **Association Petit Ange** : aider à la prévention et à l'information, soutenir les familles.
- **Association AudiOOndes** : aider à la prévention chez les jeunes adultes.
- **CoMo (Confédération Mondiale des Associations de Lutte contre la Méningite)** : regroupe des associations de plus de 30 pays.

Description du projet

Les associations établissent des partenariats avec différents organismes et institutions. Le portail a eu pour vocation de centraliser et donc de renforcer la communication sur la pathologie et les activités des associations. C'est sur internet que la mobilisation s'effectue et que des fonds sont collectés.

Le portail est un outil de communication intégré qui :

- comprend un blog en page d'accueil qui couvre l'actualité des associations membres,
- assure une plus large diffusion de son contenu sur les réseaux sociaux via les comptes twitter et facebook qui lui sont associés,
- signale les supports vidéo et autres flux d'information ayant trait au sujet méningite (**"Ensemble contre la méningite"** n'est pas l'auteur du contenu des flux RSS et flux vidéo présents sur le site).

Bilan Évaluation

- Les associations fédérées autour d'"**Ensemble conte la méningite**" assurent leur sérieux et leur crédibilité. Cela encourage leurs projets d'avenir.
- 2 jours après sa mise en ligne sur les divers réseaux sociaux (Facebook, twitter, You Tube etc.), la vidéo "**Ensemble conte la méningite**" avait déjà touché 11 068 personnes.
- Un colloque est organisé par "**Ensemble conte la méningite**" le 8 Octobre 2013 à l'occasion de la journée nationale contre la méningite. Il a lieu grâce à la participation et au soutien des plus hautes institutions : Haut patronage du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, intervention des directions de la DGS, du CTV, du CNR des méningocoques.

Communication

- **Réseaux sociaux**
- **Vidéo "Ensemble conte la méningite"** http://www.youtube.com/watch?v=DIftPUVC4Ec
- **Supports d'informations** et prévention dans les cabinets pédiatriques et les PMI en France.
- **Colloque** au Ministère de la Santé **« Information, recherche, prévention »**

Financement Estimation du coût

Dons et subventions (publics et privés), recettes liées à l'organisation d'événements ou de manifestations caritatives (concerts, rencontres sportives, expositions et ventes d'objets...)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

Dans le cadre de la 15ème édition de la **Journée nationale de prévention et de dépistage des cancers de la peau** le 30 mai 2013, une première opération de télé-dermatologie a été mise en place.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le **Syndicat National des Dermatologues-Vénéréologues** en partenariat avec la **Mutualité Sociale Agricole.**

Description du projet

Qu'est-ce que la télé-médecine ?

C'est une pratique médicale qui permet, notamment, d'échanger des informations et de solliciter à distance l'avis d'un ou plusieurs médecins en raison de leur formation ou de leur compétence particulière.

Télé-dermatologie : la consultation d'un dermatologue à distance

Cette action s'inscrit dans le cadre de l'engagement de l'article N° 7 du **pacte « Territoire Santé »** annoncé en décembre 2012 par la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Marisol Touraine, qui vise un déploiement des coopérations à distance entre professionnels de santé, en particulier sur la filière dermatologique.

Comment a-t-elle été proposée ?

Le médecin généraliste pose des questions sur les antécédents du patient, ses habitudes d'exposition au soleil. Ensuite, il procède à un examen visuel complet de la peau à l'œil nu (taches, grains de beauté, lésions,…). Dans certains cas, il pourra utiliser un appareil optique grossissant appelé le dermoscope.

Dix centres de la Mutualité Sociale Agricole ont participé à cette première expérience dans des départements comptant peu de dermatologues. Elle était réservée aux seuls assurés de la Caisse. En effet les salariés et exploitants du secteur agricole ont une durée d'exposition solaire importante et font partie des publics dits « à risque ».

- 17 médecins-conseils ou médecins du travail de la MSA ont été au préalable formés par des dermatologues du SNDV, à la consultation de premier recours en télé-dermatologie pour les tumeurs cutanées.
- Ils ont examiné, lors de la **Journée de Prévention et Dépistage des cancers de la peau**, le 30 mai dernier, les patients qui avaient donné leur accord et lorsqu'ils repéraient une lésion suspecte, envoyaient les photos ainsi que des images de dermoscopie pour une interprétation à distance.
- Les experts dermatologues du SNDV réunis sur une plate-forme technique ont analysé les photographies en direct et ont adressé en retour leur interprétation médicale et la conduite à tenir pour le patient.

Bilan Évaluation

315 personnes ont été reçues dans les centres de télédépistage

158 dossiers de lésions suspectes ont été traités

5 mélanomes ont été détectés

L'opération de télé-dépistage a remporté un grand succès pour cette première auprès des dermatologues et des publics visés. Le Syndicat National des Dermatologues souhaite élargir à d'autres publics « à risque » ce dispositif dès 2014. Le Syndicat souligne que l'évolution de la **Journée de Prévention et de Dépistage des cancers de la peau** passe par ce type d'innovation qui contribue à maintenir la motivation et l'investissement des dermatologues bénévoles participant chaque année et de pallier le problème des déserts médicaux.

Communication

L'opération a bénéficié du dispositif de communication de la **Journée de prévention et de dépistage des cancers de la peau**.

Financement Estimation du coût

Financement : partenaires institutionnels de la **Journée de Prévention et Dépistage des cancers de la peau.**

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Annuaire des aidants EN HAUTE-GARONNE

6 oct 2011 JOURNEE NATIONALE des aidants
agir tous ensemble

Contexte et objectif

Création en 2010 de la **1ère 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. **Déclinaison inter régionale des JNA** en 2010 et 2011.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Associations Oncopôle, France Alzheimer, La Ligue Contre le Cancer, Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC), Kiosque Info Cancer Gérontopôle, CISS, Novartis

NOVARTIS

ONCOPOLE · GÉRONTOPÔLE · AFTC MP · LA LIGUE · Alzheimer · Kiosque Info Cancer Toulouse · leCISS

Description du projet

- À l'occasion de la **Première Journée Nationale des Aidants** initiée par le Secrétariat d'État aux Aînés et le Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, un **comité** de professionnels de santé et d'associations s'est réuni le **6 octobre 2010** à Toulouse (Midi-Pyrénées) à destination du grand public, des professionnels de santé et des institutions.
- Les échanges, sous forme de **table ronde**, ont permis de souligner et de valoriser l'action remarquable de milliers de personnes qui se dévouent au quotidien pour le bien-être des personnes vulnérables ou malades. Ils ont aussi fait émerger leurs difficultés à trouver simplement et rapidement de l'aide, du soutien et de l'**information** alors qu'ils consacrent déjà une grande partie de leur temps à un proche dépendant.
- À cette occasion, le projet de créer un outil pratique qui faciliterait leur quotidien a vu le jour. Il s'est traduit un an après par la réalisation d'un **annuaire** des structures qui peuvent les aider en Haute-Garonne, qui a été présenté dans le cadre d'une nouvelle table ronde inscrite dans la **Seconde Journée Nationale des Aidants le 6 octobre 2011**.
- Ce document simple et concret a vocation de contribuer à aider les aidants de la Haute-Garonne dans l'accompagnement d'un proche dont l'autonomie est altérée, à leur donner les informations nécessaires pour faire face à la maladie ou au handicap et à concourir à l'allègement de leurs contraintes quotidiennes. Il a été construit autour de 3 grands axes : **le cancer, le grand âge et le handicap.**

Bilan Évaluation

- Au-delà de la diffusion par les partenaires initialement impliqués dans le projet, diffusion de l'annuaire dans différents sites « grand public » de Toulouse (Hôpitaux de Toulouse, Maison des Usagers, …) et toujours de nouveaux partenaires contributeurs.
- Inspirées, d'autres régions en France métropolitaine développent aujourd'hui le même outil : Bourgogne, Franche-Comté, Auvergne, …
- Volonté des partenaires de maintenir ce rendez vous annuel valorisant le proche de la personne malade ou fragilisée : organisation en cours de la **4ème déclinaison régionale des JNA le 6 octobre 2013** dans le cadre du projet national Génération Proches
- Nombreuses réflexions en cours :
  - mise en place d'un **observatoire régional** auprès des aidants (profil, attentes, besoins…) pour 2014,
  - création d'un comité de réflexion sur la **formation** des aidants (besoins, format, dénomination, acteurs, ...)

Communication

Presse régionale, associations & institutions impliquées.
Sites internet : www.prochedemalade.com - www.proximologie.eu

Financement Estimation du coût

Financement privé.
Estimation du coût des projets en cours.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Santé & aménagement des territoires franciliens : comment agir ensemble ?

Contexte et objectif

Rassembler les acteurs régionaux concernés par les problématiques de l'aménagement du territoire et de la santé afin d'échanger et de débattre sur les enjeux de santé qui se posent pour l'articulation des questions d'aménagement du territoire, du développement urbain et autour du constat que l'état de santé d'une population est déterminé, avant tout, par le contexte social, environnemental et urbain.
Rédaction d'un texte de convergence signé par l'ensemble des partenaires et destiné à porter à la connaissance des acteurs régionaux leur volonté d'un travail partagé à l'articulation de l'aménagement du territoire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Organisé par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France en partenariat avec la Préfecture de région Île-de-France, la région Île-de-France, l'Association des Maires de l'Île-de-France (AMIF), l'association Élus Santé Publique et territoires, Paris Métropole et la CRSA Île-de-France.

Description du projet

Ce forum a demandé six mois de préparation, six comités de pilotage et une vingtaine de séances de travail en ateliers thématiques. Il s'est déroulé le 27 février 2013, à Paris, autour de quatre tables rondes auxquelles participaient des experts scientifiques, des opérateurs de terrain et des responsables politiques. Elles ont permis d'approfondir les interactions qui existent entre santé et aménagement du territoire autour de 4 axes :

- **la prise en compte** des risques sanitaires et environnementaux, dans l'aménagement du territoire francilien,
- **l'enjeu** des projets de renouvellement urbain dans la réduction des inégalités de santé,
- **la question d'accès aux soins** et d'aménagement du territoire,
- **la participation des citoyens**, l'émergence d'une expertise citoyenne, autour du lien « **aménagement du territoire et impact sur la santé** ».

La richesse des interventions et des débats avec le public ont permis d'appréhender la diversité des enjeux portés par cette thématique.

Plusieurs éléments de réflexion ont été mis en débat :

- les données scientifiques qui montrent combien l'état de santé est déterminé, avant toute chose, par le contexte social, environnemental et urbain. Ces données scientifiques rencontrent le sentiment quotidien des professionnels de la santé, de l'urbanisme, du social, et surtout celui des habitants eux-mêmes,
- en Île-de-France, les inégalités de santé, qui se traduisent par des écarts territoriaux considérables, sont intrinsèquement liées aux inégalités sociales, environnementales et territoriales. C'est pourquoi les acteurs de l'aménagement et du développement doivent avoir conscience de leur responsabilité en termes de santé des franciliens, et en termes d'équité dans les évolutions de cette santé, et les acteurs de la santé publique doivent se sentir parties prenantes des politiques publiques d'aménagement, d'urbanisme, de transports ou de logement,
- symétriquement, l'accès au système de soins est indispensable à un développement équitable du territoire. Les habitants de la région ont droit à un accès égal au système de santé et la disponibilité de ce système conditionne l'attractivité et la capacité de développement humain de chacun des territoires.

Bilan Évaluation

450 participants venus de territoires et d'horizons très différents qui ont particulièrement apprécié :

- le choix de l'ARS Île-de France d'organiser cette journée, ce qui témoigne de son engagement sur le sujet et ouvre la voie à la concertation et à la collaboration,
- la diversité des intervenants (professionnels de santé, élus, chercheurs, aménageurs, membres de la CRSA, ARS,…) et donc des points de vue exprimés,
- la richesse et la transversalité des interventions (enquêtes de fond, études, expériences de terrain, témoignages, …),
- les temps de débats entre les intervenants et avec la salle,
- la prise de conscience collective, par les acteurs du secteur sanitaire et de l'aménagement du territoire, de la nécessité d'agir ensemble et de développer la démocratie participative.

Communication

Une information en amont relayée par différents sites (association des petites villes de France, Réseau d'échanges en santé environnement, Société Française en Santé publique, Hospimédia, BDSP, ORS IDF, FEHAP, réseau santé et territoire…).
Un compte rendu du forum diffusé en ligne sur le site Internet de l'ARS Île-de-France et sur les sites Internet des partenaires.

Financement Estimation du coût

Financement par l'ARS Île-de-France sur les crédits du Fonds d'Intervention Régional dédiés à la démocratie sanitaire.
Cout réel du forum : 56 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Sondage “Démocratie Sanitaire”

La Gazette Santé Social
LE MENSUEL DES ACTEURS SANITAIRES ET SOCIAUX

nile

Contexte et objectif

La Démocratie Sanitaire est un des enjeux important de la réforme de santé. Comment est perçue cette notion par les acteurs de santé ? C’est pourquoi un sondage a été diffusé le 4 juillet 2013 sur le site de **La Gazette Santé Social** pour recueillir les impressions de ses lecteurs.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- nile
- La Gazette Santé Social

Description du projet

L’opération « **100 visages et 100 propositions de la Démocratie Sanitaire** » montre une grande variabilité d’avis sur ce concept.

nile et La Gazette Santé Social ont décidé de réaliser un sondage de six questions, de le diffuser aux lecteurs de La Gazette Santé Social et à la liste de diffusion de nile.

Les six questions sont assorties de plusieurs propositions de réponses possibles :

- que représente pour vous la Démocratie Sanitaire ?
- quels sont les champs d’application de la Démocratie Sanitaire ?
- quels sont les acteurs de la Démocratie Sanitaire ?
- quelles sont les conditions de la mise en place de la Démocratie Sanitaire ?
- quels sont les outils à déployer ?
- qui selon-vous doit décider de la politique de santé ?

Le sondage à été effectué entre le 4 juillet et le 31 juillet.

Bilan Évaluation

250 personnes ont accepté de répondre au questionnaire à choix multiple. Les principaux enseignements de cette enquête sont les suivants :

- pour 45 % des répondants, **tous les acteurs doivent décider** de la politique de santé, sans donner de place prépondérante à l’un ou l’autre
- tous les acteurs de santé sont les **acteurs naturels** de la Démocratie Sanitaire pour une majorité de répondants
- pour 38 %, la Démocratie Sanitaire est la prise en compte de **l’avis du citoyen** dans les décisions de santé
- ses champs d’application sont prioritairement **l’accès aux soins** (23 %), **les droits des usagers** (21 %) et **l’implication des malades** dans les décisions de santé (21 %)
- **la mise en place de la Démocratie Sanitaire** se fera par la construction d’une culture commune aux acteurs de santé (35 %) et par la mise en œuvre des lois existantes (28 %)
- **la formation des acteurs** (33 %) et **la révision du mode de financement actuel** (29 %) sont considérées comme les outils à déployer prioritairement pour faire advenir la Démocratie Sanitaire (33 %)

Communication

Résultats complets sur les sites internet de la GSS, de nile et des **3èmes États Généraux de la Santé en Régions**

Financement Estimation du coût

Création de nile et de La Gazette Santé Social

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maison de Santé Pluriprofessionnelle – MSP Suresnes (92)

La « CRUQPC de l'ambulatoire »

MSPC
maison de santé pluriprofessionnelle des chênes

Contexte et objectif

Mise en place d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge (CRUQPC) au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire dans un quartier dit « sensible ». L'Usager-Patient dans le dispositif devient un acteur à part entière du fonctionnement de la MSP, le responsabilisant au même niveau que les professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Jean-Luc PLAVIS, Représentant des Usagers, Association François Aupetit, Collectif Inter associatif sur la Santé Ile-de-France (AFA/CISS IDF)
Jean-Claude SCHWARTZ, Médecin Généraliste, Maître de Conférence et de Stage Paris Descartes
Bruno LAURANDIN, Pharmacien d'Officine à Suresnes et administrateur du Réseau Ville Hôpital Val de Seine

Description du projet

Permettre d'assurer, dans une structure pluri-professionnelle universitaire, un parcours de soins, de santé et de VIE le plus efficient possible en faisant de l'Usager-Patient, un acteur à part entière de la MSP, au travers d'une Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de Prise en Charge (**CRUQPC**) de l'ambulatoire et d'une participation forte dans le fonctionnement de la structure en général. D'ores et déjà, un Représentant des Usagers, Patient-expert associatif est un des co-responsables du projet.

La **CRUQPC** sera composée des acteurs de la santé (ville, médico-psychosocial, hôpital) pour suivre, analyser et proposer des actions concrètes.

OBJECTIFS de la CRUQPC :

- **INFORMER et CONSEILLER sur les DROITS :** mise en place d'un Point Information Usagers, reprenant les droits des patients, les coordonnées des Représentants des Usagers (téléphone, adresse mail), du Médecin Médiateur (formé à la médiation) pour les réclamations, et de l'Ordre Départemental des Médecins (pour les plaintes)
- **ÉVÉNEMENTS INDÉSIRABLES / GESTION DES RISQUES :** déclaration des Événements Indésirables (EI) et Événements indésirables associés aux soins (EIG), au travers d'une prise en charge coordonnée et transversale (Ville-Hôpital). Veiller à l'implication des Usagers-patients (via leurs représentants) dans la déclaration d'un EI ou EIG (outil informatisé) et de leur participation au traitement des réclamations, ainsi qu'à la mise en place de mesures correctives (analyse systémique des EI ou EIG)
- **PRÉVENTION / ÉDUCATION :** projets de séminaires, de soirées du savoir sur les thèmes de santé publique, ou de thèmes proposés et travaillés avec les habitants du quartier et de la ville (démocratie citoyenne)
- **ETP - Patient Expert :** programme interpathologies en ETP, intégrant les Patients-Experts en lien avec les associations de patients
- **NTIC (Télémédecine, mobile health)** avis et participation à la recherche et la mise en place de projets NTIC, en lien avec l'Institut MINES-TELECOM (partenaire)
- **COORDINATION VILLE-HÔPITAL :** faciliter le lien entre tous les acteurs ville-hôpital, médico-social et services de la ville.

Bilan Évaluation

Réunions trimestrielles pour la CRUPC plénière et mensuelle pour la restreinte :

- mise en place d'indicateurs (satisfaction, qualité…)
- questionnaire de satisfaction papier et électronique pour les usagers
- auto-évaluation trimestrielle des professionnels de santé sur leurs pratiques.
- synthèse mensuelle adressée aux partenaires et institutionnels locaux sur les objectifs réalisés et ceux à atteindre
- retour annuel à la Délégation Territoriale de l'Autorité Régionale de Santé et aux Ordres professionnel sur le traitement des réclamations et actions correctives réalisées

Communication

Affichage et plaquette d'information dans la MSP. Diffusion de l'information par les partenaires dans le quartier. Vidéos sur les droits, les indicateurs qualité, les actions du trimestre (séminaires, soins de support …) via les écrans télé de la MSP…

Financement Estimation du coût

Contrat Local de Santé – Fond associatif
Bénévolat et temps personnel
Estimation du coût annuel : 10 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maison de Santé Pluriprofessionnelle – MSP Suresnes (92)

La « CRUQPC de l'ambulatoire »

MSPC
maison de santé pluriprofessionnelle des chênes

Contexte et objectif

Mise en place d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de Prise en Charge (CRUQPC) au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire dans un quartier dit « sensible ».
L'Usager-Patient dans le dispositif devient un acteur à part entière du fonctionnement de la MSP, le responsabilisant au même niveau que les professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Jean-Luc PLAVIS, Représentant des Usagers, Association François Aupetit, Collectif Inter associatif sur la Santé Ile-de-France (AFA/CISS IDF)
Jean-Claude SCHWARTZ, Médecin Généraliste, Maître de Conférence et de Stage Paris Descartes
Bruno LAURANDIN, Pharmacien d'Officine à Suresnes et administrateur du Réseau Ville Hôpital Val de Seine

Description du projet

PLACE DU PATIENT-EXPERT (Représentant des Usagers)

Le Patient-Expert, Représentant des Usagers est membre d'une association agréée. Il est soumis au secret professionnel. **Il est membre à part entière de la gouvernance** de la MSPC (Vice-Président de l'association fondatrice, chargé des Projets Patients).

Il participe **activement** au Projet de Santé et à son évaluation annuelle. Il est membre de la **CRUQPC** et intervient à chaque étape de son fonctionnement. Son avis est sollicité sur l'embauche du personnel de la MSPC.

Il supervise les actions menées avec les usagers-patients et les associations en santé (éducation en santé, prévention, séminaires…). Mais aussi les Patients-Experts d'accompagnement à l'Éducation Thérapeutique (ETP). Il est force de proposition et assure la relation extérieure avec les partenaires de la MSPC en lien avec la Coordinatrice.

PLACE DES USAGERS

- **ÉDUCATION À LA SANTÉ-PRÉVENTION :**
  Les Citoyens-Usagers du quartier seront intégrés dans un Comité d'Usagers, placé sous la responsabilité du Vice-Président de l'association fondatrice. Ce comité aura la charge de faire remonter les attentes des citoyens du quartier sur des problématiques de santé spécifiques et participeront à l'élaboration des manifestations qui en découleraient. Ils seront donc force de proposition. Un membre du comité participera à la **CRUQPC** (hors traitement des réclamations).
- **ANIMATION-CONVIVIALITÉ :**
  Les Citoyens-Usagers pourront sous la responsabilité du Représentant des Usagers organiser des animations au sein de la MSP ou dans les salles communales du quartier pour faciliter le lien social.

Bilan Évaluation

Le Comité d'Usagers disposera de fiches préparatoires des actions et d'évaluation des actions menées. Ces fiches remonteront au Vice-Président de l'association fondatrice (RU) puis aux membres de la MSPC et de la **CRUQPC**.

Chaque année, le Comité d'Usagers, avec l'aide de l'association fondatrice rédigera un bilan des actions menées (rapport).

Communication

Ce bilan sera communiqué à la CRUQPC qui définira les actions à poursuivre ou non. Et donc redéployer les aides éventuelles. Il sera annexé au bilan CRUQPC, transmis à la DT de l'ARSIF.

Financement Estimation du coût

Fond associatif ou privé
Coût annuel estimé : 10 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

PETALES France

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

L'Association **PETALES France** est soutenue par la Fondation Pour l'Enfance et agit en partenariat avec de nombreuses associations, REAPP (Réseau d'Écoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents) …

Description du projet

L'information auprès des parents, professionnels, associations, institutions

- rencontres à thème ouvertes à tout public
- interventions
  - sur l'attachement et ses difficultés
  - sur les actions de **PETALES France**
  - sur les vécus des familles, à la demande d'associations, d'institutions ou de professionnels
- un site Internet www.petalesfrance.fr
- intégrer et participer à l'ensemble des réseaux REAPP et l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), pour avoir un champ d'action élargi et plus efficace

La prévention et le soutien auprès des familles

- **soutiens :** « Soutien@ », « Allô-écoute » et « Allô-incarcération »
- **GREP** (Groupe Rencontre Échange entre Parents) - 19 en France, réunion toutes les 6 semaines
- **RED** (Réseau d'Échanges Directs) : petites annonces diffusées par mails et sur le bulletin mettant en relation des familles qui souhaitent échanger
- **par les REAPP** d'Aisne, de Gironde, d'Ille-et-Vilaine, du Morbihan
- **rencontres :** A.G., Rencontres Nationales sur un thème précis **(Juin 2013 : Théâtre-Forum sur le thème** « ***Prendre soin de soi*** »**)** , Journées de soutien parental : décrypter les comportements de nos enfants et adapter nos attitudes parentales…
- **le bulletin** (5/an) : actualités, informations, réflexions, témoignages, bibliographie, références…
- **Le site Internet**, www.petalesfrance.fr : informations, documentations, références, associations ressources…
- **Une documentation :** bibliographie, informations pratiques...
- **Partenariat :** contacts et échanges avec des associations, professionnels, institutions...

Bilan Évaluation

- Plus de **1 000 familles** ayant adhéré depuis 2002
- **1 000 contacts** par an par mail ou courrier
- **150 appels** téléphoniques par an
- **19 départements** couverts par un GREP avec fréquentation régulière
- Des contacts en augmentation constante avec les professionnels, associations et institutions

Communication

- participation à des colloques
- interventions réalisées par **PETALES France**
- articles de Presse
- mailing d'information

Financement Estimation du coût

- adhésions
- subventions (Mairies, REAPP(s),…)
- dons financiers
- prêts de salles

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

L'objectif d'**AGI-SON** est de parvenir à une gestion sonore maîtrisée, afin de maintenir de bonnes conditions d'exercice artistiques, culturelles et techniques de la pratique et de l'écoute de la musique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération Des Lieux de Musiques Actuelles (FEDELIMA), PRODISS, Société Française d'Acoustique (SFA), Union Nationale des Syndicats d'Artistes Musiciens (SNAM), Syndicat National de Prestataires de l'Audiovisuel Scénique et Évènementiel (SYNPASE), Syndicat National des Professionnels du Théâtre et des Activités Culturelles (SYNPTAC).

Le projet est soutenu par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé), la Férarock, le Club Décibel Villes.

Description du projet

AGI-SON, l'association interprofessionnelle sur les questions de gestion sonore du spectacle vivant, a lancé un appel aux collectivités et aux régies de transports pour qu'elles s'associent à une nouvelle campagne : un rendez-vous annuel de la sensibilisation des risques auditifs liés à l'écoute du MP3 à forts volumes sonores.

« Moins fort, moins souvent mais pour longtemps ! »

L'écoute des lecteurs MP3 est très développée chez toutes les générations avec une prédominance chez les adolescents.

Les baladeurs sont particulièrement utilisés dans les transports en commun et les utilisateurs souhaitent généralement couvrir les bruits extérieurs. Ce qui pose plusieurs problèmes :

- l'utilisateur du baladeur soumet ses oreilles à de forts volumes sonores qui peuvent avoir des conséquences sur son audition
- le voisinage est régulièrement gêné par les émergences émanant du casque de l'utilisateur du baladeur

Le dispositif se décline avec :

- **Une thématique déclinée sur trois affiches** qui peuvent être adaptées aux formats demandés par les collectivités locales ou régies de transports selon leurs besoins : arrière de bus, carte postale, écran vidéo, affichage publicitaire en ville, etc. …
- **Un site internet** qui délivre des messages simples mais aussi des témoignages d'usagers et d'artistes, etc. : www.mp3-ecoute.org

La campagne alerte sur ces risques bien réels pour nos oreilles qui vont de la perte temporaire d'audition, de l'apparition d'acouphènes, aux dommages irréversibles causés par une exposition au son mal gérée. La campagne délivre des conseils simples et propose de **développer des réflexes, pour mieux se protéger** et surtout pour que la musique reste toujours un plaisir.

Bilan Évaluation

La **1ère édition en 2012**, a rencontré un grand succès auprès des partenaires qui se sont engagés dans sa mise en place. Ainsi le **Limousin, les Midi-Pyrénées et la Lorraine** ont été pilotes et n'ont pas regretté leur engagement.

Dans la mise en place du projet fort de ce **succès**, AGI-SON a renouvelé l'opération en **2013** et déjà plus de **9 territoires** décident de s'engager à ses côtés : **Limousin, Midi-Pyrénées, Champagne-Ardenne, Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes, Poitou-Charentes, Nord-Pas-de-Calais**…

Communication

Cibles: usagers des transports en commun, salariés des régies de transports, personnels des collectivités, spectateurs de concerts, professionnels de la musique, du spectacle vivant, décideurs nationaux et européens.

Financement Estimation du coût

AGI-SON a développé le site internet et les différents visuels grâce aux soutiens de ses partenaires. L'impression et la diffusion de la campagne sont à la charge des partenaires.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Mise en place d'un observatoire intercaribéen du VIH

Enquêtes et études auprès de groupes vulnérables

Contexte et objectif

L'objectif est d'améliorer la capacité des 3 DFA (Guadeloupe, Guyane, Martinique) à lutter contre l'infection du VIH.

La prise en compte des personnes vulnérables à l'infection (HSH, prostituées, addicts au crack, migrants) n'a jamais été faite.

De plus ce projet s'intègre dans la lutte organisée dans la Caraïbe.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

CHU de Pointe à Pitre, Coopération INTERREG (fond coopération entre régions européennes et le développement de solutions communes) : les 3 DFA et Saint-Martin.

Financement : UE, CHU Pointe à Pitre, CHAR de Cayenne, AIDES.

Co-pilotage : Centre d'Investigation Clinique, COIN Épidémiologique Clinique (CIC-EC) et association COIN de Saint-Domingue.

Description du projet

Les représentants du **CIC-EC** et de l'association du **COIN**, ont établi un cahier des charges comprenant des enquêtes de types CACP (Connaissances, Attitudes, Croyances, Pratiques) sur la base de questionnaires provenant du FHI *(Family Health International)*.

Les échantillonnages ont été réalisés en se basant sur une état des lieux des populations à partir de la littérature et d'enquêtes de terrain réalisées par les coordinateurs. Les premières enquêtes ont été testées auprès de représentants de chaque groupe vulnérable.

Les enquêteurs sont des personnes formées et ont été choisis car ayant une bonne connaissance du groupe à étudier ou en font partie.

Les études qualitatives ont été menées parallèlement grâce à la réalisation d'un diagnostic communautaire participatif, sous la direction de l'association **COIN**. Le diagnostic est réalisé avec les représentants des groupes vulnérables.

La restitution aux associations, aux institutions et aux groupes vulnérables, des enquêtes et des analyses aura lieu en septembre.

Des projets seront mis en place pour répondre aux besoins identifiés, après avoir établi un ordre de priorité avec les représentants de ces groupes.

Bilan Évaluation

3723 enquêtes réalisées, qui se répartissent selon le schéma suivant :

	Guadeloupe	Guyane	Martinique	Saint Martin
HSH	136	234	349	47
Migrants	465	1039	141	189
Prostituées	278		205	
Addicts au crack	168	107	265	

Les études qualitatives ont approfondi les thèmes suivants : connaissance du VIH, dépistage, préservatifs, accès aux soins, difficultés rencontrées.

Les résultats permettront d'élaborer les futurs programmes en réponse aux besoins identifiés.

Il y a une bonne identification des relais et une bonne implication des personnes vulnérables.

Communication

Ce projet fait partie d'un projet cofinancé par l'UE et doit avoir une communication adaptée.

Les résultats seront rendus aux associations, institutions et groupes vulnérables.

Le grand public n'aura pas accès aux résultats.

Financement Estimation du coût

Projet INTERREG cofinancé à 75 % par l'UE. Les autres financeurs sont : le CHU de Pointe à Pitre, le CHAR de Cayenne et AIDES.

Coût : 1 460 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

VIVRE LA SCLÉRODERMIE AU QUOTIDIEN

Guide pratique à l'usage des patients

Contexte et objectif

La Sclérodermie complique la vie des malades que ce soit pour se soigner ou dans les actes les plus simples de la vie quotidienne.

Le but de ce classeur est de présenter des solutions pratiques et l'exhaustivité des organismes compétents pour apporter de l'aide.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'ASF en partenariat avec l'Association des Patients Sclérodermiques de Belgique (APSB) et le soutien de la MDPH de l'Yonne des médecins, du laboratoire ACTELION, de la Mutuelle AMPLI, de BARCLAY'S Solidarité et de l'imprimerie ROSSEELS.

Description du projet

Cette brochure est le résultat d'une collaboration entre l'association des patients sclérodermiques de Belgique qui a réalisé le premier fascicule, puis a autorisé l'ASF à faire la version française, puis une collaboration entre les médecins, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, un chirurgien-dentiste, etc....

Elle regroupe le plus grand nombre d'informations possibles et sa forme classeur est faite pour permettre une mise à jour de ces informations ou bien la publication de nouvelles fiches pratiques.

Tous les conseils pratiques donnés dans le classeur sont applicables à n'importe quel patient mais ne peuvent en aucun cas remplacer le traitement médicamenteux et le conseil d'un médecin.

Ils sont complémentaires dans le cadre d'un suivi médical.

Bilan Évaluation

Ce fascicule, sous forme de classeur a été distribué à tous les patients, membres de l'ASF, lors de manifestations diverses, rencontres, congrès ou par courrier sur demande. L'information a été diffusée sur le site de l'ASF, dans le Petit Journal publié tous les trimestres.

Il a rencontré une belle audience et demande une nouvelle mise à jour pour laquelle l'ASF recherche les fonds.

Compte tenu de nouvelles avancées, découvertes thérapeutiques ou pratiques, il est important de les transmettre aux patients, toujours en demande. Nous envisageons également une version numérique !

Cet ouvrage a demandé un important travail de mise en place et a su montrer son efficacité et son intérêt dans le quotidien de patients atteints d'une maladie rare et chronique.

Communication

Par voie de presse interne, par site internet, par newsletter et distribution dans les manifestations de l'ASF.

Financement Estimation du coût

L'ouvrage initial (2009) a été financé avec des partenaires pour un montant total de : 9 129,07 € pour 1 000 exemplaires.
La mise à jour par chapitre est de : 1 200 € pour chacun (fiches papier).

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

1ère Journée des cardiomyopathies

Contexte et objectif	**Journée d'information** au profit des personnes atteintes de tous types de cardiomyopathies, afin de leur permettre de se retrouver ensemble, d'échanger et de solliciter des informations médicales en dehors du cadre de la consultation.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	À l'initiative de la Ligue contre la Cardiomyopathie, avec le support du Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héréditaires - Paris

Description du projet

Journée organisée en deux temps :

- **une matinée** consacrée au volet médical de la pathologie, avec l'intervention du **Professeur Christian Cabrol** sur l'évolution de la prise en charge des pathologies cardiaques, puis un exposé exhaustif sur l'aspect génétique des cardiomyopathies et les avancées technologiques en matière de dépistage génétique (présentation du projet de plateforme de séquençage à très haut débit, initialement financé par la Ligue contre la Cardiomyopathie, et dont la poursuite permettra la proposition de nouveaux tests de routine)
- **un après midi** animé par la psychologue du Centre de Référence, sous la forme d'un **atelier collectif** mêlant médecins et patients et dans le cadre duquel tous les participants sont amenés à s'exprimer librement sur leurs difficultés face à la maladie :
  - difficultés des malades lors de la découverte de la maladie,
  - du dépistage génétique,
  - de l'annonce de la maladie à la famille,
  - des contraintes engendrées par la maladie en terme d'activité physique, de nutrition,
  - de retentissements professionnels,
  - d'effets secondaires des traitements…, mais aussi difficultés des médecins lors du diagnostic, de la mise en place et des choix des traitement, de la compliance des patients aux traitements

Bilan Évaluation	**Journée extrêmement enrichissante pour l'ensemble des participants :** les biologistes ont pu rencontrer des malades, les cardiologues ont perçu, en dehors du cadre de la consultation, les attentes et les difficultés de leurs patients, ainsi que le retentissement psychologique de la maladie sur la personnalité du malade. Les malades ont quant à eux pu améliorer leurs connaissances sur la pathologie, et mieux comprendre ses mécanismes en l'état des données actuelles de la science. Ils ont également pu exposer en public, et sans crainte de jugement, des réflexions intérieures peu ou pas exprimées.
Communication	Réseau de l'association et réseau du Centre de Référence des Maladies Cardiaques Héréditaires - Paris
Financement Estimation du coût	Fourniture gratuite de la salle par le Centre de Référence, subvention du Crédit Agricole Val de France pour une partie du buffet déjeunatoire et participation financière des personnes présentes. Intervenants bénévoles. Coût de l'événement : 1 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

DESSINE-MOI TON FRIGO, JE TE DIRAI QUI TU ES !

LA LIGUE CONTRE LE CANCER
COMITÉ DU FINISTÈRE

Contexte et objectif

Pendant ***« Le Mois de la Santé »***, opération mise en place pour sensibiliser les populations aux enjeux de nutrition et diététique.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Comité du Finistère de la Ligue contre le cancer et la Ville de Crozon (29).

Description du projet

CONCOURS POUR LES ENFANTS DE HUIT À DOUZE ANS
Ville de Crozon (Finistère) : 147 jeunes

Travail sur la notion de diététique, de protection de soi et de sa famille, de son entourage, en termes de consommation alimentaire.

Sensibiliser les enfants, les adultes, aux enjeux de la nutrition, de l'équilibre et de l'hygiène des produits par le vecteur de la création artistique.

Un mobil détourné : **le Frigidaire**.

Concours de dessins : ***« Dessine-moi un frigo »***.

Chaque dessin devait être un travail original, présenté sur support papier au format A4. Chaque élève ou groupe d'élèves devait présenter un projet, grave ou humoristique… Et construit. Toutes les techniques étaient acceptées : aquarelle, feutre, crayon, collages, photos-montage…

Bilan Évaluation

En accord avec les écoles, les collèges et les professeurs, une présentation du concours a été proposée aux élèves par des diététiciens, professionnels de santé et bénévoles de la ligue contre le cancer auprès des élèves.

Il a été reçu 81 dessins collectifs et 6 participations individuelles, pour une exposition originale.

Hugo Canesson, directeur du Comité du Finistère de la Ligue contre le cancer, a fait une analyse sociologique des frigos et a livré une approche originale d'un objet du quotidien qui en dit long sur nos habitudes. Un moyen détourné d'aborder l'hygiène alimentaire auprès des enfants de 6 à 11 ans.

Claudia Charbonnel-Pieczak, diététicienne, a décrypté les dessins des enfants : *« Les enfants ont des messages à nous faire passer. Il y a beaucoup de couleurs, de formes, les frigos sont toujours pleins ou parfois complètement vides. On retrouve très souvent des produits transformés et peu de frais. La publicité, les marques sont très présentes. Le plus souvent le lait est en tête, puis les yaourts et les fromages les œufs, les fruits et légumes puis la viande avec beaucoup de poulet et le jambon. Il y a peu de poisson et de sauces, mais de l'eau et de la bière et aucun produit biologique. On trouve également des boîtes de conserve, du vin… »*. Une belle réflexion sur nos modes de consommation.

Communication

Affiches dans le cadre du Mois de la Santé
Communication auprès des maîtres d'écoles
Nouvelles éditions dans d'autres villes : Saint-Pol-de-Léon et Le Relecq-Kerhuon

Financement Estimation du coût

Aucun investissement financier de la part de la Ligue, ni de la Commune de Crozon

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Mieux vivre le handicap du tremblement essentiel

Élaboration et diffusion de *Aptes, le guide pratique du quotidien*

Contexte et objectif

Le tremblement essentiel est une maladie neurologique et génétique. C'est la cause la plus fréquente de tremblements. Elle touche 1 personne sur 200. Actuellement, on ne sait pas guérir le tremblement essentiel ni enrayer son évolution, mais des traitements permettent de soulager partiellement les symptômes. Un guide pratique pour retrouver une autonomie au quotidien est primordial pour toutes les personnes malades.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association des personnes concernées par le tremblement essentiel (**Aptes**)

Conseil scientifique de **Aptes** présidé par les professeurs Emmanuel Broussolle (Lyon) et Marie Vidailhet (Paris)

Partenaires intellectuels : International essential tremor foundation (IETF), Association pour le développement, l'enseignement et la recherche en ergothérapie

Description du projet

Cette maladie concerne les femmes comme les hommes. Elle peut apparaître dès l'enfance et elle s'aggrave avec le temps.

Seul un neurologue pour les adultes et un neuropédiatre pour les enfants peut établir le diagnostic de tremblement essentiel, il est le référent pour toute la prise en charge de la maladie.

« Mes mains tremblent dès que j'effectue des gestes de la vie quotidienne. Ce n'est pas dû à mon âge, je ne suis pas alcoolique, je ne suis pas hyper-émotif, je ne suis pas drogué… je souffre de tremblement essentiel ».

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

Les adhérents de **Aptes** en Île-de-France ont rassemblé les aides techniques proposées aux personnes malades et en situation de handicap, ils ont consulté plusieurs ergothérapeutes et les Maisons départementales des personnes handicapées.

Ces aides techniques pour compenser les situations de handicap subies ont été rassemblées par environnement : accomplir, se laver, s'habiller, cuisiner, boire, manger, parler, se maquiller, sortir, voyager, écrire, surfer sur Internet, les fournisseurs sont indiqués. Une deuxième partie précise les conditions de prise en charge de ces aides techniques et les démarches nécessaires à cette prise en charge.

Elles sont présentées sur Aptes.org dans l'onglet "**Au quotidien**" et elles font aussi l'objet d'une édition. Cette première édition est diffusée à 1 500 neurologues en France et 1 500 personnes malades et en situation de handicap.

Bilan Évaluation

- **indicateur quantitatif :** nombre de demandes de la communauté des personnes atteintes par le tremblement essentiel en dehors de **Aptes** et nombre de demandes des neurologues prenant en charge cette pathologie
- **indicateur quantitatif :** nombre de demandes de professionnels en augmentation : ergothérapeutes, Maisons départementales des personnes handicapées, Agences régionales de santé…
- **indicateur qualitatif :** remerciements des destinataires de **Aptes**, le guide pratique du quotidien et suggestions de nouvelles aides techniques insérées au fur et à mesure des recommandations sur Aptes.org, ces nouvelles aides techniques seront ajoutées à une prochaine édition de **Aptes**, le guide pratique du quotidien
- **indicateur qualitatif :** remerciements des institutions et liens avec ces institutions : ministère de la Santé, ministère de l'Éducation nationale, Haute autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie etc., mais aussi sur les territoires, Maisons départementales des personnes handicapées, Agences régionales de santé, Conseils généraux (pour l'Allocation personnalisée d'autonomie)

Communication

- conférence de presse à Paris de présentation de **Aptes**, le guide pratique du quotidien (dépêche AFP, articles dans la presse nationale et régionale…)
- présentation aux congrès de neurologie

Financement Estimation du coût

- coût total : 20 000 €
- financeurs : Fondation Julienne Dumeste pour l'innovation sociale et humanitaire, groupe Apicil

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

DIABÈTE : CAUSE NATIONALE

F. A. D. B.
AFD 21 58 71 89
Fédération des Associations de Diabétiques de Bourgogne

Contexte et objectif

4 Associations départementales se mutualisent pour promouvoir des actions de prévention, d'information et d'aide aux patients diabétiques

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération des Association de Diabétiques en Bourgogne (**F.A.D.B.**)
MSA, 2 rue des Corroyeurs, Boîte B7, 21068 Dijon Cedex

Description du projet

La grande journée annuelle : « Vivre avec son diabète »

- Organisation de conférences sur des thèmes liés à la pathologie du diabète
- Ateliers sur la diététique et à l'activité physique qui y est liée
- Dépistage de la rétinopathie par l'URPS Ophtalmologues
- Entretiens personnalisés avec patients experts ou professionnels de santé

L'organisation et le contenu de cette journée sont le fruit d'un partenariat très étroit avec les professionnels de santé et les instances ou organismes travaillant dans le domaine.

Bilan Évaluation

La treizième édition a accueilli **600** personnes durant la journée.

Un constat : Les diabétiques et leurs proches ont trouvé dans les ateliers des réponses leur permettant d'améliorer leur vie au quotidien.

Des informations pratiques et des conseils pouvant éviter ou retarder les risques de complications.

Communication

Médias (journaux locaux, radios, bulletins mutualistes, affiches, flyers, Conseils de l'ordre médecins, pharmaciens) - www.bourgogne-diabete.com

Financement Estimation du coût

Budget prévisionnel : 20 150 €
Agences Régionales de Santé (ARS), Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT), Prestataires services, dons laboratoires.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Dynamisation, Qualité de Vie, Diabète

Dispositif d'Entraide de Patient à Patient pour les diabétiques

AFD 21 Association des Diabétiques de Côte d'Or

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 liste AFD 21
- professionnels de santé
- 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
- 30 groupes de rencontre de septembre à juin, un samedi par mois de 14 h 30 à 16 h 30. Participation occasionnelle : diabétologue, podologue, diététicienne, socio-psychologue
- groupes jeunes et groupes aidants

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

Objectifs opérationnels :
- prévenir les complications (suivi du traitement et recommandations de suivi)
- améliorer la qualité de vie du patient diabétique et de son entourage
- rééquilibrer les relations soignant/soigné par le dialogue

Bilan Évaluation

Dispositif mis en place en Côte d'Or depuis 2011 :
- 57 groupes de rencontre (février 2011 - juin 2013)
- 300 participations de patients diabétiques et aidants
- 600 contacts établis lors des semaines prévention
- 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

- **événements spécialisés :**
  - journée régionale "Vivre avec son diabète"
  - printemps médical de Bourgogne 2011, 2012 et 2013
  - semaine annuelle de prévention du diabète juin 2012 et juin 2013
- médias locaux et spécialisés.
- http://www.afd.asso.fr/
- http://lmdw21.free.fr/bourgogne-diabete/

Financement Estimation du coût

Assurance maladie via le fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (2011, 2012, 2013 et 2014)
Estimation du coût : Formation 15 000 € - Campagne annuelle : 6 000 à 8 000 € par an.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le respect du libre choix de vie de la personne âgée : UN PARCOURS GRADUÉ

Contexte et objectif

Au regard des projections démographiques Versaillaises, le CCAS a effectué un diagnostic du besoin en terme de prise en charge de la dépendance. Proposer une offre complémentaire associant tous les acteurs du territoire, Ville/hôpital/soins palliatifs/coordination gérontologique/EHPAD s'est avéré nécessaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

CCAS (EHPAD, SSIAD) ; Centre Hospitalier de Versailles ; Clinique de la Porte Verte ; Cogitey ; les EHPAD du territoire ; Entreprendre pour Humaniser la Dépendance (Habitat & Humanisme), partenaire

Description du projet

- **Un projet social de territoire : le respect du libre choix du Versaillais âgé**
  Le CCAS a réalisé un diagnostic des besoins et de l'offre du territoire pour aboutir à un projet de prise en charge des personnes âgées dépendantes

  Centre Communal d'Action Sociale VERSAILLES
- **Un parcours innovant : gradué en fonction des besoins de la personne**
  Accompagnement et prise en charge à domicile jusqu'en hébergement centrés sur :
  - l'aide humaine
  - **la prévention de l'isolement** des personnes dépendantes
  - la coordination des soins
  - le répit des aidants
- **Une structure nouvelle : une plateforme de services**
  - **conception d'un nouveau bâtiment** abritant : un SSIAD et une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA), un accueil de jour, un hébergement temporaire, un EHPAD
  - une architecture et des espaces extérieurs conciliant **sécurité et liberté de déplacement**
- **Une démarche de territoire : une Gouvernance partagée**
  - les bénéficiaires de l'action (les usagers et leurs familles)
  - les salariés
  - les partenaires locaux
  - les fondateurs
- **Un investissement solidaire : un outil de Démocratie sanitaire de proximité**
  - implication du citoyen
- **Une structure juridique unique :** Création d'une Société coopérative d'intérêt collectif (SCIC)

Bilan Évaluation

Points positifs :

- La mobilisation du partenariat local
- La mobilisation de nouveaux partenaires prêts à innover : École nationale supérieure du paysage ; École nationale supérieure d'architecture ; École des Hautes Études Commerciales ; Centre de ressources et d'innovation mobilité handicap (CEREMH) ; Jardins santé, etc.
- Une réhabilitation de l'EHPAD
- Un prix de journée maîtrisé
- Une structure innovante permettant de s'adapter à l'évolution des besoins

Difficultés rencontrées : Identification et résolution des questions juridiques lors de la création de la SCIC.

Communication

Cibles : Nos partenaires (affichage, rencontres) ; les professionnels de santé (médicaux et paramédicaux) ; le grand public (Dossier de presse/communiqué de presse, site Internet, conférence en novembre 2012)

Financement Estimation du coût

Un projet de 15,5 millions d'Euros : Fonds propres (4,2 millions €) ; Prêt PLS (8,2 millions €) ; Subventions (3,1 millions €)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le circuit du médicament dans les EHPAD de Bourgogne

Contexte et objectif

La sécurisation du circuit du médicament dans les **Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)** est un enjeu majeur de santé publique. L'enquête présentée a eu pour objectif d'identifier les forces et les faiblesses de l'organisation de ce circuit.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Agence Régionale de la Santé (ARS) Bourgogne, en collaboration avec l'Observatoire Régional de la Santé.

Auteurs : A. Guilloteau, A-S Lang, H. Dupont, I. Millot, L. Philippe

Description du projet

La sécurisation du circuit du médicament en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est un **enjeu majeur de santé publique**, les personnes âgées étant particulièrement exposées au risque **d'iatrogénie médicamenteuse**.

Avec l'appui de représentants des professionnels et institutions concernées, l'ARS a conduit une enquête sur les pratiques des 286 EHPAD de la région, réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé.

Objectifs :

- **dresser un état des lieux complet** des pratiques concernant le circuit du médicament
- **comparer les résultats** obtenus avec ceux d'une précédente enquête réalisée en 2007 selon le même protocole, **afin d'objectiver les évolutions intervenues**
- à chaque établissement d'**évaluer ses pratiques**
- **et d'identifier les perspectives d'améliorations** de la sécurisation du circuit à ses différentes étapes

Le protocole d'enquête a été validé par un comité de pilotage animé par l'ARS. Les données ont été recueillies par le biais d'un **questionnaire anonyme, auto-administré**, reprenant **chaque étape du circuit** : approvisionnement, prescription, préparation, administration.

Bilan Évaluation

Résultats :

Plus de trois quarts des EHPAD sollicités pour l'enquête ont répondu (76,6 %). Les EHPAD ont globalement une bonne opinion de la sécurité de leur circuit.

Les points faibles les plus fréquents sont l'absence de prescription systématique des traitements par les médecins, la retranscription des ordonnances, une faiblesse sur les procédures d'identito-vigilance, les modalités de préparation des piluliers, des recommandations peu suivies pour les médicaments écrasés, un manque de concertation pluridisciplinaire.

Des perpectives d'amélioration sont liées à la création d'outils par l'ARS : une liste préférentielle régionale du médicament avec l'appui de professionnels locaux et un guide des médicaments écrasables.

Communication

Les résultats de l'étude ont été diffusés sous la forme d'une synthèse à l'ensemble des EHPAD de Bourgogne, des ARS des autres régions et du ministère de la santé.

Financement Estimation du coût

- Budget total de l'action : 14 000 €
- Financé en totalité par l'ARS

3èmes 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 handicap et à leur famille

Contexte et objectif

Le Centre ressource petite enfance et handicap de l'Acepp 38-73 est issu d'un partenariat avec le secteur spécialisé. Depuis 2004, son but est d'accompagner familles, professionnels et services de la petite enfance afin de rendre accessible, effectif et pertinent l'accueil d'enfants en situation de handicap et de leur famille avec l'ensemble de leurs pairs, 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

Promoteur : 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

Pour mener à bien ce projet, le Centre Ressource s'appuie sur 4 axes forts :
ACCOMPAGNER, FORMER, SENSIBILISER ET METTRE EN RÉSEAU
qui se traduisent par la mise en place d'actions complémentaires et en interrelations afin de répondre au mieux à la diversité des acteurs concernés et des situations :

- **Accompagnement** sur site de professionnels, de services petite enfance, en lien avec leur projet d'accueil et leurs obligations : analyse et évaluation des freins constatés, travail sur les compétences des professionnels et l'adaptation à une situation singulière : « accessibilité physique et psychique » et moyens mobilisés
- **Accueil, accompagnement** et partenariat avec les familles dans le respect de leur place de « premier éducateur de leur enfant », une douzaine de familles par an
- **Soutien et appui** à la participation des établissements dans le cadre d'actions à long terme (appel à projet Cnaf)
- **Aide à l'élaboration d'outils afin de faciliter les transitions** entre institutions ou services des enfants et leurs familles : co animation d'un groupe de travail avec l'Odphi (office départemental des personnes handicapées de l'Isère) composé d'acteurs de la petite enfance, de l'éducation nationale, du champ médico social, des loisirs : information sur les procédures, les partenariats à mobiliser et comment…
- **Rencontres** entre professionnels du secteur petite enfance afin qu'ils communiquent et mutualisent leurs expériences.
- **Formation** sur site et à l'Acepp 38-73 dont prise en compte de la singularité de chacun, accueil de la diversité et projet d'établissement
- **Sensibilisation au handicap :** journée spécifique de formation, prêt de la malle de jeux « **Et Moi Qui Je Suis ?** » de l'Acepp 38-73 labellisée « Année des droits et des patients », formation « Signe avec Moi »…
- **Diffusion** des expériences d'accueil auprès des partenaires, être un relais de problématiques rencontrées (Caf, Cnaf, Conseil général, Mda, plate-forme Grandir Ensemble…)
- **Participation** à des manifestations et colloques afin de partager, mutualiser et diffuser expériences et information.

Bilan Évaluation

Un comité de pilotage annuel : il permet de 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, à ce stade, nécessitant de poursuivre cette dynamique : Il y a une 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 et de leur intérêt.

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.

Pour cette action, aux regards des besoins, il est constaté un temps de travail limité en raison de financements contraints.

Communication

Plaquettes : Présentation des actions du Centre Ressource ; de la Malle de jeux « Et Moi Qui Je Suis » dédiée à la sensibilisation.
Sites de : Acepp 38-73 ; Mon enfant.fr ; Odphi ; Ars 2011 « Droits des patients »

Financement Estimation du coût

Budget : 60 000 €. Aide financière pour cette action de la CAF de l'Isère (20 000 €) et du Conseil Général de l'Isère (17 000 €).
La différence, soit 27 000 € est financée à partir des autres activités de l'association (formations, appels à projets, interventions sur sites, etc).

3èmes États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

PENSER ET AGIR ENSEMBLE EN FAVEUR D'UNE POLITIQUE TRANSVERSALE ET TERRITORIALISÉE DU VIEILLISSEMENT

« Pense en homme d'action, agis en homme de pensée » Henri Bergson

Floirac

Contexte et objectif

En France, l'espérance de vie à la naissance ne cesse de progresser. Le vieillissement de la population est une question qui interroge chacun, au niveau individuel mais également au niveau de la société. La volonté de la ville de Floirac est de se préparer à ces changements en initiant une démarche participative et concertée.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre Communal d'Action Sociale
Boris CALLEN - Coordinateur Atelier Santé Ville

Description du projet

L'objectif est de créer **une culture commune sur un territoire commun**, un sens et des valeurs partagées et discutées entre tous les acteurs autour de la question de la vieillesse et du vieillissement. Nous sommes tous conscients que, dans ce domaine, la pluridisciplinarité s'impose : du chercheur au praticien de terrain, de l'acteur social au professionnel, du politique à l'habitant.

Nous avons choisi de proposer aux acteurs locaux de participer à une réflexion novatrice sous la forme de la réalisation d'un **documentaire de 52 minutes**.

Ce documentaire croise les analyses et les questionnements de tous les participants (Élus, habitants de tous âges, institutions, médecins, philosophe, anthropologue, psychologue, bénévoles…).

Nous avons questionné les représentations sociales de la vieillesse. Qu'est-ce que la vieillesse ? La vieillesse n'est-elle qu'un déclin ? N'est-il pas possible de l'envisager comme une croissance ? Quel sens donner à ces années ?

Le documentaire est classé ensuite par thématiques : les constats, les représentations, le temps, la dépendance, la maladie d'Alzheimer, la mort, la fin de vie, le droit au choix, le droit au risque, la transmission, la vie.

Bilan Évaluation

L'homme ne peut vivre sans interpréter le monde dans lequel il évolue et donner sens à ce qu'il vit. Ce projet a permis de poser ensemble des bases claires, des valeurs communes, de savoir sur quels mots nous allions nous entendre pour parler de ce qui nous lie, chacun selon notre position, pour agir ensemble. Ce projet a permis de créer l'opportunité de travailler en partenariat avec les acteurs locaux sur une définition commune du sujet d'étude afin de créer une culture partagée propice à la réalisation du diagnostic et du plan d'action.

Pour symboliser notre travail et afin de ne pas oublier que vivre, depuis le tout premier jour, c'est vieillir, le groupe a choisi cette phrase de Woody Allen : ***« Vieillir ne me dérange pas, car c'est le seul moyen qu'on ait trouvé pour ne pas mourir jeune ! »***.

Communication

Diffusion du film au cinéma suivi de soirées-débats en présence des participants.
Diffusion dans des colloques, au cours de conférences et comme outil de formation (Universités, CNFPT, services d'aides à domicile, collèges…).
Pour toute demande, il vous suffit d'adresser un mail à : boris.callen@ville-floirac33.fr

Financement Estimation du coût

Ville de Floirac - Fondation de France
10 000 euros

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Projet de restructuration du foyer “Les Perrières”

Azé (Saône et Loire)

Contexte et objectif

Restructurer en profondeur le foyer **“Les Perrières”**, dédié à des adultes avec autisme, pour favoriser un accueil et un hébergement de qualité, en cohérence avec les recommandations issues du retour d’expérience du secteur en matière d’architecture.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Sésame Autisme Rhône-Alpes, association de parents au service des familles et de leurs proches atteints de troubles du spectre autistique (TSA) et troubles envahissants du développement (TED).

Description du projet

Le projet consiste en la **rénovation complète du foyer “Les Perrières”**, dédié aux personnes avec autisme et ouvert en 1996, à Azé, en Saône-et-Loire.

L’architecture de ce foyer, qui été initialement construit par l’OPAC, ne respecte pas les recommandations en la matière. Les espaces, les circulations, les aménagements ne sont pas adaptés aux personnes accueillies. La construction a été soumise à des contraintes économiques excessives qui ont conduit à des renoncements inacceptables aujourd’hui.

En effet, depuis quelques années, il a été mis en avant l’importance de l’architecture sur la prise en charge des personnes avec autisme. Il s’agit de construire des espaces différenciés (collectif et privé), de respecter les lieux d’intimité (chambre et sanitaires privés), de donner de la lisibilité aux circulations (distribution vers les chambres, vers les lieux d’activité, vers les lieux de vie collective).

Il faut aussi penser l’organisation des espaces, prendre en compte les exigences de sécurité, de fonctionnement quotidien et de relations avec l’extérieur.

Bilan Évaluation

Les travaux devraient débuter dès 2014 par la restructuration de l’aile gauche du bâtiment principal.

Ensuite, des structures d’hébergement et d’activités vont être construites sur un terrain dont le terrassement sera entièrement revisité pour permettre des circulations adaptées.

Communication

Médias régionaux
Le Centre de Ressources Autisme
Bulletin d’information et site internet de l’association et de la fédération

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Bourgogne
Conseil Général de Saône et Loire
Dons privés de Sésame Autisme 71 et Sésame Autisme Rhône-Alpes

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Troubles des apprentissages : Atelier d'aide aux devoirs pour les parents

PLURADYS
UNE ÉQUIPE PLURIELLE POUR UN ENFANT SINGULIER

Contexte et objectif

Pour les enfants présentant des troubles des apprentissages, la réalisation des devoirs est difficile, douloureuse et conflictuelle. Les parents sont démunis et ne savent pas comment aider leurs enfants. Lors de ces ateliers, il s'agit de doter les parents d'outils améliorant l'apprentissage des enfants et aussi de redonner leur place aux parents, de les rendre acteurs (tout en respectant leur place et rôle de parents) et partenaire de l'école.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association PLURADYS, réseau de santé régional.
Réseau d'Écoute d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP) Côte-d'Or et de l'Yonne

Reaap 21

Description du projet

Douze ateliers par an d'une durée de deux heures, animés par un enseignant et un professionnel de santé (orthophoniste, ergothérapeute, neuropsychique, en fonction de la thématique).

Les groupes sont constitués de 10 à 15 personnes.

La soirée se déroule en plusieurs étapes :

- **tour de table des difficultés rencontrées** (par rapport à la thématique du jour). Les parents ont besoin de verbaliser, d'échanger entre eux, d'entendre d'autres expériences, témoignages... L'enseignant et l'intervenant paramédical sont là pour canaliser les échanges, donner des éléments d'explications, permettre de prendre du recul
- l'enseignant donne des **exemples concrets** : comment proposer des jeux comme support pour les devoirs
- le professionnel donne les grandes lignes des **adaptations** suivant les troubles en question
- puis chacun prépare un jeu. L'enseignant vérifie l'adaptation de la notion au programme scolaire alors que le thérapeute vérifie les adaptations par rapport au trouble

Chaque famille a accès à une boîte à outils d'adaptations et de jeux, lui permettant de cerner les principes d'adaptations. Agir sur le temps des devoirs, retrouver une place d'accompagnement, d'éducateur, de soutien parental aux yeux de leur enfant.

Le temps des devoirs pourra se transformer ainsi concrètement en moment de relation, de jeux, de plaisir retrouvé, pour l'enfant, le parent mais aussi la fratrie.

Bilan Évaluation

L'évaluation est réalisée à l'aide d'un questionnaire remis à chaque atelier.

Elle permet de recueillir les besoins et attentes des familles, d'ajuster nos façons de faire et de prendre en compte des thématiques que les parents souhaitent aborder.

Communication

Site Internet, mailing, affichettes distribuées par les adhérents au réseau.
http://www.pluradys.org/

Financement Estimation du coût

2 000 euros pour douze ateliers financés par le dispositif REAAP Côte-d'Or et Yonne, gratuit pour les parents adhérents et non adhérents.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Qualité de l'Air Intérieur et démocratie sanitaire

SQAIE™
SANTÉ • QUALITÉ DE L'AIR INTÉRIEUR • ENVIRONNEMENT

Contexte et objectif

Contexte : Plan National Santé Environnement 2 (PNSE 2), Loi Grenelle 2 et ses décrets d'application, Projets Régionaux de Santé.

Objectif principal : Prévenir et améliorer la prise en charge des maladies respiratoires en préparant les professionnels de santé, les collectivités et la population, en concertation avec les institutions régionales, à la **Surveillance obligatoire** avant le 1er janvier 2015 de la **Qualité de l'Air Intérieur** dans les **écoles** [structures d'accueil d'enfants de moins de 6 ans (Décret N° 2011-1728)].

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteurs :
- Centres hospitaliers via les Unités Thérapeutiques d'Éducation des Patients (UTEP), Écoles de l'Asthme et du Souffle,
- Plateforme de prise en charge des maladies chroniques,
- GlaxoSmithKline Partenariats Institutionnels

Partenaires :
- Association pour la Prévention de la Pollution Atmosphérique (APPA),
- MEDIECO, Conseil et Formation en santé dans le bâtiment
- WECF (Women in Europe for a Common Future).

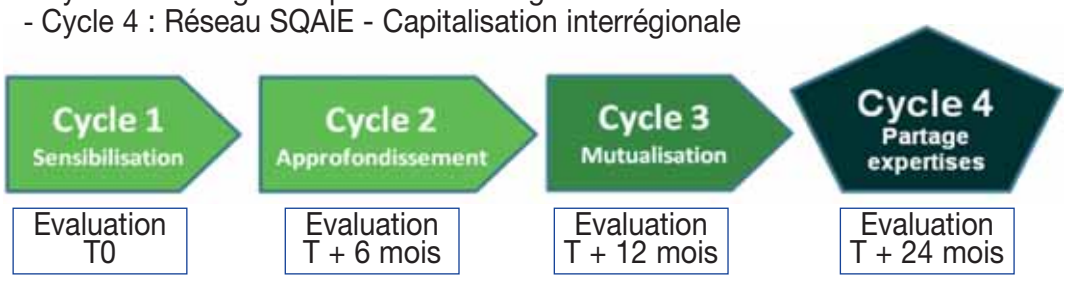
Description du projet

SQAIE : programme de promotion de la Santé Environnementale et d'amélioration de la Qualité de l'Air Intérieur

Acteurs : Les collectivités, les institutions, les professionnels de santé et de la petite enfance, les patients, leurs proches et la population.

Modalités : Coopérations interprofessionnelles ville-hôpital et conférences-débats pour mieux gérer et faire connaître l'impact de la Qualité de l'Air Intérieur sur la Santé.

Réalisation 2012- 2013
- **Implication de 4 régions :** Ile-de-France, Haute Normandie, Nord Pas de Calais, Picardie en lien avec les Plans Régionaux Santé Environnement 2 (PRSE 2) et les priorités sanitaires des Projets Régionaux de Santé (PRS)
- **Déploiement sur 5 sites :** Amiens Métropole, Béthune, Communauté de l'Agglomération Havraise, Communauté de Communes Flandres Lys, Melun
- **Déclinaison en 4 cycles :**
  - Cycle 1 : Partage des connaissances
  - Cycle 2 : Approfondissement (ateliers, outils)
  - Cycle 3 : Partage d'expériences en région
  - Cycle 4 : Réseau SQAIE - Capitalisation interrégionale



Sources : La Qualité de l'Air Intérieur, 10 ans de recherche, OQAI, Septembre 2011 ; Guide pratique Gestion de la Qualité de l'Air Intérieur, INVS, Octobre 2010 ; Poor air quality in classrooms related to asthma and rhinitis in primary schoolchildren of the French 6 Cities Study, Isabella Annesi-Maesano, Marion Hulin, François Lavaud, Chantal Raherison, Christine Kopferschmitt, Frédéric de Blay, Denis André Charpin, Denis Caillaud ; Bâtir pour la santé des enfants, 2010, Suzanne Déoux, MEDIECO ÉDITIONS ; Étudier et prévenir l'impact de la dégradation de notre environnement sur la santé publique, APSH, Dr Philippe Richard ; La qualité de l'air intérieur dans les crèches, comprendre et agir, APPA, 2012 ; Fiche technique : Composés organiques volatils, WECF.

Bilan Évaluation

Bilan 2012-2013 :
- À fin 2013 : environ **1 000 personnes sensibilisées**
  - réunions territoriales : 8 réunions [Fréquentation moyenne par réunion : 50 personnes (professionnels de santé, des collectivités et de la petite enfance)]
  - 1 colloque national
- **Évaluation** à T0 et après chaque cycle
  - seuls 27 % des participants connaissaient les composés organiques volatils
  - 75 % déclaraient avoir découvert l'existence de nouveaux polluants
  - suite à une session SQAIE, plus de 80 % des participants déclarent vouloir mettre en œuvre les bonnes pratiques d'amélioration de la QAI
- **Capitalisation interrégionale** via le Réseau SQAIE
  - partage de bonnes pratiques,
  - création d'ateliers et d'outils type Abécédaire de la QAI…
- SQAIE intégré dans la **démarche Développement Durable en Santé** (DDS)
  - 2 Fiches Action de Contrats Locaux de Santé (CLS de la Communauté de l'Agglomération Havraise), PLS de Melun
  - 3 Programmes Locaux Santé & Environnement de Villes Santé OMS (PLS Amiens, CLS Béthune), et Agenda 21 en Santé (CC Flandres Lys)

Communication

Colloque **Les Défis Bâtiment & Santé**
Cité des sciences et de l'Industrie, La Villette, le 28/05/2013
http://www.defisbatimentsante.fr

Financement Estimation du coût

Financement 2012-2013 : Environ 7 500 € pour 3 cycles par site.
Déploiement sur 5 sites (villes ou communautés d'agglomération) à fin 2013.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Démocratie Sanitaire et Vaccination

Mise en place de réunions de quartier à Montpellier

Contexte et objectif

- Identification des quartiers en sous vaccination Rougeole sur la ville de Montpellier.
- Mobilisation des professionnels de santé et de la petite enfance, en les impliquant dans des débats autour des pratiques vaccinales afin d'en dégager des pistes d'amélioration.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Pharmaciens Languedoc Roussillon.

Service Communal d'Hygiène et de Santé de la Ville de Montpellier (SCHS).

Association Française de Pédiatrie Ambulatoire (AFPA).

Direction PMI et Santé Conseil Général de l'Hérault.

Services départementaux de l'Éducation Nationale de l'Hérault.

Service Pédiatrique du CHU de Montpellier.

Partenariats Institutionnels GlaxoSmithKline.

Description du projet

Étape 1 : Diagnostic et identification des quartiers en sous vaccination rougeole (méthode de recueil des différentes sources de données, CPAM, PMI, GERS et INSEE)

Étape 2 : Organisation de réunions de quartiers entre professionnels exerçant au sein des quartiers en sous vaccination

Cercle d'échanges autour des pratiques vaccinales : infirmières, puéricultrices, directeurs de crèches, responsable PMI, directeurs d'école, pharmaciens, médecins généralistes, médecine universitaire, médecine scolaire :

- Présentation de la situation vaccinale au sein des quartiers de Montpellier
- Prévention des complications de la rougeole
- Débat sur les pratiques

Étape 3 : Recours à la demande des professionnels à un outil renforçant le schéma vaccinal

- Mise en place d'un service gratuit de rappel vaccinal par SMS aux parents pour le rappel de la 2ème dose de vaccin ROR, proposé par les pharmaciens en coordination avec les médecins traitants et porté par les URPS Pharmaciens Languedoc Roussillon

Bilan Évaluation

Bilan des 2 réunions de quartiers : 6 décembre 2012 et 18 avril 2013

51 participants dont **53 % de pharmaciens, 21 % de médecins, 16 % d'infirmières, 5 % personnels de crèches et 5 % de puéricultrices**

3ème réunion de quartier prévue le 26 septembre 2013

Communication

Revue Conseil Général de l'Hérault
URPS Languedoc Roussillon

Financement Estimation du coût

Co-financement des réunions par l'ensemble des partenaires
Coût moyen par réunion de quartier : 750 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Démocratie Sanitaire et Vaccination

Amélioration de la couverture vaccinale Rougeole

Monts de Lacaune (Tarn)

Contexte et objectif

2008 : Début de l'épidémie de Rougeole en France.
2011 : Pic épidémique Rougeole en Midi Pyrénées et particulièrement dans le département du **Tarn.**
Améliorer la couverture vaccinale Rougeole en mobilisant l'ensemble des acteurs concernés par la vaccination.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteurs : Dispensaire de Prévention Sanitaire de Castres (DPS), Union Régionale des Professionnels de Santé Pharmaciens Midi Pyrénées.
Co-promoteurs : CPAM du Tarn, Harmonie Mutuelle, MSA Midi Pyrénées, DT ARS Tarn, Collectivités des Monts de Lacaune, Partenariats Institutionnels GSK.

Description du projet

Étape 1 : DIAGNOSTIC de la couverture vaccinale Rougeole AVRIL 2012

Enquête téléphonique auprès de la population du territoire des Monts de Lacaune

Recommandations vaccination Rougeole (2012)	Couverture vaccinale Enquête	Respect du schéma vaccinal
2 vaccins avant 24 mois • 1 dose à 12 mois pour 95 % des enfants • 2ème dose à 24 mois pour 80 % des enfants	87,9 % des enfants ont reçu au moins 1 dose de vaccin ROR	15,7 % des enfants ont reçu 2 doses à 24 mois 75 % de plus de 27 mois ont reçu les 2 doses

Étape 2 : PROGRAMMATION des actions en 2012

- **Débat public** sur la vaccination animé par un infectiologue et une sociologue
- **Action de vaccination en entreprise** par le DPS de Castres
- **Action de rappel de la vaccination ROR** par la CPAM du TARN auprès des assurés et par Harmonie Mutuelle auprès des adhérents
- **Communication du programme par la DT ARS Tarn** lors de la SEV 2012
- **Sensibilisation de la mise à jour des vaccins** auprès des patients par les médecins généralistes et pharmaciens des Monts de Lacaune

Bilan Évaluation

ENQUÊTE « AVANT / APRÈS » auprès de 400 personnes

- **Recueil des freins à la vaccination auprès de la population.**
  Les argumentaires qui pourraient convaincre les personnes de se faire vacciner sont « **avoir plus d'information** » (15 %), **des rappels de leur médecin traitant** (10 %), **suite à une épidémie** (7,7 %), 28 % ne savent pas, 36 % disent que rien ne pourra les convaincre.
- **50,7 %** des personnes déclarent que leur médecin traitant aborde régulièrement le sujet de la vaccination, contre **14,4 %** pour le pharmacien
- **20 %** des personnes **disent avoir abordé elle-même le sujet de la vaccination** avec un professionnel de santé au cours des 6 mois précédant l'enquête APRÈS
- **23 %** des personnes interrogées disent avoir **mis à jour leur situation vaccinale** au cours des 6 mois précédant l'enquête APRÈS

Communication

Presse locale, Radio locale, revue Harmonie Mutuelle
CPAM Tarn
Semaine Européenne de la Vaccination (SEV) 2012

Financement Estimation du coût

Dispensaire de Castres et Laboratoires GSK.
Cout du programme : 25 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

“L’enfant@l’hôpital” et Kolibri

Contexte et objectif

Méthodes de retour aux apprentissages scolaires pour les enfants hospitalisés. Dialogues par internet avec des savants et des explorateurs.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L’association “**L’enfant@l’hôpital**”
Les écoles des hôpitaux
Agrément du Ministère de l’Éducation Nationale

Description du projet

L’association **“L’enfant@l’hôpital”** utilise toute la richesse des nouvelles technologies pour apporter la culture et rompre l’isolement des enfants et adolescents malades et handicapés, hospitalisés dans toute la France.

Grâce à **Kolibri**, son application web interactive, elle favorise des dialogues entre les jeunes malades, des voyageurs aux quatre coins de la planète, et des savants.

Chargés de stimuler sur place l’usage de ces forums, les jeunes stagiaires de l'association, polytechniciens en service civil ou élèves d'autres écoles de l'enseignement supérieur, voyagent chaque jour, dans toute la France.

Les enseignants s’appuient sur ces échanges pour continuer d’assurer la scolarité des enfants, aiguiser curiosité et sens artistique, les sortir de l’isolement et de la fatigue. C’est une aide précieuse pour eux qui ne peuvent se consacrer en même temps à chaque jeune.

Dans les services psychiatriques, lorsque les adolescents sont trop perturbés pour suivre les voyages sur la durée, l'association met en place des ateliers d'écriture et d'informatique sur mesure.

Quotidiennement, des compte-rendus de leur visite à l’hôpital sont rédigés par nos jeunes stagiaires. Sur cette base, une réunion hebdomadaire permet de juger de la pertinence des méthodes de l’association et de les ajuster

Bilan Évaluation

- Présente dans 50 services pédiatriques et psychiatriques de 35 hôpitaux et centres de rééducation français, l’association accompagne chaque année 3 000 enfants, adolescents et jeunes adultes.
- L’association est de plus en plus demandée par les services des hôpitaux.

Communication

Lettres, communiqués de presse, site internet et réseaux sociaux.

Financement Estimation du coût

8 000 € pour un projet : équipement informatique, formation et animation.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Amplifier le diagnostic précoce de l'hémochromatose héréditaire la plus fréquente en France (HFE1)

Association Hemochromatose France
04.66.64.52.22

Contexte et objectif

Amplifier le diagnostic précoce de l'hémochromatose héréditaire (surcharge en Fer) la plus fréquente en France (HFE1).

1 personne sur 1 000 est touchée en France.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Conseils Régionaux

Description du projet

Campagne nationale de dépistage auprès du grand public afin de dépister les malades non diagnostiqués.

La mutation génétique HFE1 elle-même, homozygote, concerne 1 personne sur 300 dans la population générale, soit 180 000 personnes et il n'est pas possible actuellement de pouvoir prédire les sujets qui vont exprimer la maladie.

Actuellement en France, **1 personne sur 1 000 est atteinte** et si le diagnostic n'est pas fait précocement, de multiples complications peuvent apparaître (grande fatigue, rhumatismes, ostéoporose, diabète, diminution de la libido, troubles cardiaques, atteinte hépatique, fibrose, cirrhose, risque de cancer du foie).

L'objectif 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.

Ce projet est 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, retombées presse
Site internet www.hemochromatose.fr
Cibles : grand public

Financement Estimation du coût

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

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

ComparHospit®

1er Comparateur internet des établissements de soins hospitaliers

malakoff médéric

Contexte et objectif

ComparHospit®, le 1er comparateur des hôpitaux et cliniques accessible à tous, gratuitement

- Diffuser des informations transparentes et fiables sur les établissements
- Faire vivre la démocratie sanitaire en donnant la parole aux patients
- Décrypter les indicateurs essentiels d'activité et de qualité hospitalière

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Malakoff Médéric, groupe de protection sociale, paritaire et mutualiste, à but non lucratif.

2 métiers : gestion de la retraite complémentaire et assurance de personne

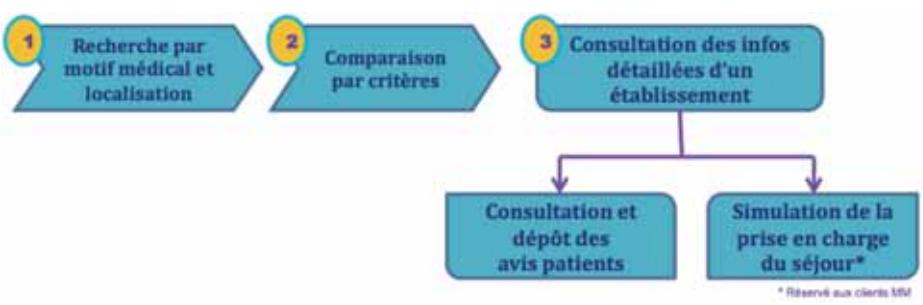
En assurance santé, le groupe mène des actions **favorisant l'accès des assurés à des soins de qualité au meilleur coût.**

ComparHospit® a été conçu avec la collaboration du CISS

Description du projet

Quel est l'hôpital ou la clinique spécialisés pour votre opération chirurgicale ? Comment s'assurer de la qualité d'un établissement ? Quels sont les avis des patients ?

Un parcours en 3 étapes pour comparer et trouver l'établissement qui répond à vos besoins :



- **Trouver des établissements à partir d'une recherche multi-critères :** département, activité médicale, spécialité et motif d'hospitalisation
- **Comparer les établissements sur 6 critères relatifs à l'activité, la qualité, les tarifs et aux patients**
  - la durée moyenne de séjour observée selon le motif médical
  - le nombre de séjours par an par motif médical
  - le taux de séjours ambulatoires et le taux de séjours « lourds » selon motif médical
  - le score des indicateurs qualité officiels : ICALIN et IPAQSS
  - la note d'avis des patients
  - le tarif public de la chambre particulière
- **Consulter les données détaillées de chaque établissement**
- **Déposer son avis sur un établissement,** consulter les commentaires des autres patients
- **Simuler la prise en charge** selon le séjour hospitalier choisi et les garanties Malakoff Médéric

Bilan Évaluation

Chiffres clés :

- 4 800 établissements hospitaliers, publics et privés
- 4 activités couvertes : Médecine / Chirurgie, Maternité, Convalescence, Psychiatrie
- Recherche par département sur 24 spécialités et 200 motifs d'hospitalisation
- 6 critères de comparaison
- Plus de 18 000 avis patients et 9 000 témoignages
- Vote des patients sur 21 critères de qualité relatifs aux droits des malades,

Trafic en juin 2013 : 4 000 visites / semaine

Objectifs

- Recherche de partenariats et amélioration du référencement
- Augmenter le trafic pour atteindre 500 000 visites annuelles fin 2014

Communication

- Référencement Internet
- Communication Presse
- Informations sur les canaux et supports de communication vers les clients Malakoff Médéric

Financement Estimation du coût

ComparHospit® a été conçu, réalisé et financé par le groupe Malakoff Médéric.
Ce service est gratuit et accessible à tous.
Certaines informations sont réservées aux clients assurés de Malakoff Médéric.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

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

Contexte et objectif

Renforcer la prévention des cancers liés à l'environnement, en particulier dans le domaine professionnel. Thématique transversale des plans de santé publique.

Améliorer :

- **la prise en charge des facteurs professionnels des patients atteints de cancer**
- **l'information des publics sur les liens entre cancers et environnement**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Unité Cancer Environnement du Centre Léon Bérard (CLB)
- Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC) et le Cancéropôle CLARA
- Consultation Cancers professionnels et Facteurs Environnementaux, collaboration avec le Centre de Consultation de Pathologie Professionnelle des Hospices Civils de Lyon

Description du projet

Volet informationnel : Portail d'information des publics

- Fiches d'information : synthèses des connaissances actuelles sur les liens entre cancers et facteurs professionnels et environnementaux
- 5 rubriques principales, dont une dédiée aux « Expositions professionnelles » :
  - Fiches par secteurs et risques
  - Section « Prévention Santé Travail » : modalités pratiques de reconnaissance d'un cancer d'origine professionnelle
- Experts et comité éditorial interdisciplinaire indépendant (professionnels de santé, chercheurs, usagers)
- Rubriques transversales en interaction avec l'internaute : actualités, « vos questions », lettre d'information trimestrielle, bulletin de veille électronique (prochainement)

Volet clinique : consultation Cancers Professionnels et facteurs environnementaux

- Repérage et conseil pour les patients pris en charge au CLB depuis décembre 2009 :
  - Cancers du poumon : questionnaire systématique de repérage des expositions ; consultation proposée selon les réponses
  - Autres cancers : consultations à la demande du médecin ou du patient pour répondre de façon individualisée aux besoins d'information et de conseils
- Accompagnement dans la démarche de reconnaissance du cancer en tant que maladie professionnelle
- Participation au Réseau National de Vigilance et de Prévention des Pathologies Professionnelles (RNV3P) : contribution à la vigilance des risques professionnels et l'identification de risques émergents.

Bilan Évaluation

Volet informationnel : www.cancer-environnement.fr

- 158 000 visites depuis octobre 2010 (en moyenne 64 000 visites par an)
- fiches d'information disponibles, 27 concernant des expositions professionnelles
- nouvelles fiches en cours d'élaboration
- outils mis à disposition: liens téléchargeables vers rapports officiels, brochures, affiches, publications scientifiques, etc…
- portail certifié HAS-HonCode ; obtention du label Année des patients et de leurs droits

Volet clinique : consultation Cancers professionnels et facteurs environnementaux

- 362 patients vus en consultation
- cancer du poumon : recherche systématique des expositions professionnelles par questionnaire de janvier 2010 à décembre 2011
  - 51 consultations spécialisées réalisées
  - 27 possibilités de démarches de reconnaissance en maladie professionnelle.
  - 12 demandes acceptées.

Communication

- Plaquette d'information et de promotion du portail www.cancer-environnement.fr
- Affiches et brochures d'information pour lieux de consultation et d'information des publics
- Communication colloques professionnels et conférences grand public

Financement Estimation du coût

- Centre Léon Bérard, avec le soutien de la région Rhône-Alpes depuis 2012
- Coût annuel : 400 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Campagne de dépistage et de sensibilisation sur l'insuffisance rénale chronique en officine

Contexte et objectif

Les personnes de plus de 60 ans, ayant de l'hypertension et/ou du diabète, qui risquent de développer une insuffisance rénale chronique s'ils ne sont pas dépistés à temps.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Chaque année la Ligue Rein et Santé – Rein échos et Pharmagest, conduisent ensemble, une campagne de sensibilisation et de dépistage en officine.

Description du projet

Les outils mis à disposition des équipes officinales dans leur logiciel de gestion, le LGPI Global-Services :

En amont de la campagne :

- Un article de présentation de l'opération disponible sur le portail du LGPI Global-Services
- Un module de formation sur « **Tout savoir sur l'Insuffisance Rénale Chronique** » afin qu'elles puissent se former sur la pathologie, proposé par la **Ligue Rein et Santé**

Pendant la campagne :

Un questionnaire en ligne sera proposé automatiquement sur les logiciels LGPI Global-Services par **les équipes officinales** aux patients ayant un risque particulier de développer une **insuffisance rénale chronique (IRC)**.

Les résultats du test ainsi qu'une fiche conseil pourront être remis aux patients.

A l'initiative du pharmacien, un **test urinaire sur bandelette** pourra être proposé aux personnes présentant un risque majoré.

S'il le juge nécessaire, le pharmacien oriente alors le patient vers son médecin traitant pour un dépistage (examen sanguin et diagnostic).

Photo Pharmagest

En parallèle de la campagne, une communication sur le site www.carevox.fr

Une présentation de l'opération est publiée sur Carevox, à destination du grand public avec un accès direct sur un cahier pratique dédié à l'insuffisance rénale chronique proposé par la **Ligue Rein et Santé**.

Bilan Évaluation

Potentiel de l'opération : plus de 8 600 officines en France sont équipées du LGPI Global-Services soit plus de 50 000 professionnels de santé et 2 millions de patients par jour dans les officines Pharmagest.

Les enquêtes directement intégrées dans le logiciel de gestion Pharmagest, sont déclenchées selon le profil du patient.

Les questions sont évolutives et prennent en charge un système de scoring qui permet de cibler le message délivré par le pharmacien, au patient. Les fiches conseil imprimables diffèrent également selon le scoring obtenu et sont donc appropriées à chaque patient.

A l'issue de l'opération, le nombre de pharmacies ayant participé ainsi que le nombre de patients interrogés sont quantifiés. Les données collectées mais anonymisées pendant ces sondages sont traitées et analysées.

Cette démarche s'inscrit dans les nouvelles missions du pharmacien et facilite la prise en charge et le suivi longitudinal des patients.

Communication

www.rein-echos.fr - www.carevox.fr
Deux communiqués de presse sont envoyés à la presse spécialisée santé et grand public. L'un en amont afin de présenter l'opération et un second sur les résultats de l'enquête.

Financement Estimation du coût

Un accompagnement et un soutien à cette opération à hauteur de 12 000 à 20 000 € (selon la prestation).

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Création d'un réseau de toilettes publiques sur application développé à l'occasion de la Journée mondiale des toilettes du 19 novembre 2013

Contexte et objectif

Mobilisation citoyenne pour recenser les toilettes disponibles et sensibiliser à l'utilité des toilettes dans notre quotidien en levant les tabous liés aux problématiques intestinales.
Enrichir la base de données de l'application Smartphone "**afa Mici**" géolocalisant les WC (publiques et privées) les plus proches.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Association François Aupetit (afa) vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

Description du projet

Disponibilité de l'application "**afa MICI**" qui permet de géo-localiser les toilettes publiques et privées les plus proches pour tous.

Mise en place d'un réseau de toilettes accessibles aux porteurs d'une **Carte Urgence Toilettes** avec la signature de conventions avec des établissements privés.

La Journée mondiale des Toilettes le 19 novembre :

- **Jeu de piste** grandeur nature en équipe pour (géo)localiser les toilettes dans les quartiers et des lieux publics de nos villes afin de les recenser et les évaluer
- Sensibiliser les restaurateurs et commerçants en leur présentant la **carte « urgence toilettes »** (ouvriront leurs portes sans contrepartie afin qu'ils soient répertoriés dans l'application).
- Rencontre des élus (WC publiques) et des syndicats de commerçants (WC privées) dans toute la France grâce aux délégations régionales de l'**afa** afin de signer des **conventions « urgence toilettes »** pour ouvrir, ré-ouvrir, recenser et entretenir des WC accessibles à tous.

Bilan Évaluation

- Depuis 2010, une vingtaine de conventions ou d'accords passés avec des villes et leurs unions de commerçants dont les plus importantes : Agen, Besançon, Montpellier, Nice, Pau
- Environ 10 000 toilettes recensées sur toute la France
- Prise de parole lors du congrès des maires de France qui aura lieu du 20 au 22 novembre pour sensibiliser les élus à cette question
- **Objectif : des toilettes pour tous partout en France**

Communication

Campagne de presse avec l'agence Précision à partir d'octobre
Recherche de partenariats en cours

Financement Estimation du coût

10 000 € pour l'application
5 000 € pour la campagne presse

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Pour la création d'un observatoire national des MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), Crohn et RCH

Contexte et objectif

Avec près de 200 000 malades, la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, prises en charge sous l'ALD24 « souffrent » pourtant d'un manque de données épidémiologiques et d'intérêt pour les chercheurs en Sciences Humaines et Sociales. Association et chercheurs se mobilisent.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Association François Aupetit (afa) vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.
Société Nationale Française de Gastroentérologie.
GETAID (Groupe d'Études Thérapeutiques MICI).

Description du projet

Malgré le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) qui prévoyait des données épidémiologiques pour nos maladies, constat que rien n'a été fait.

Les données épidémiologiques sont essentielles pour la connaissance des populations touchées, pour des actions de santé publique et en dynamique de recherche.

C'est le premier moteur de l'association François Aupetit qui a mobilisé les partenaires de la gastro-entérologie et de l'épidémiologie autour de ce projet d'Observatoire. **Trois étapes :**

- **présenter un état des MICI en France en 2013 :** établir une infographie pour évaluer périodiquement l'évolution de paramètres significatifs pour médiatiser nos maladies et sensibiliser les pouvoirs publics.
- **définir un Echantillon National Témoin REprésentatif (ENTRE) :** permettra de corriger les biais sur les études ponctuelles générées sur les bases de données existantes, notamment celles de l'association ou des cohortes hospitalières.
- **susciter des projets en SHS** pour valider des données en terme d'impact de la maladie sur la qualité de vie (outcomes : risques et sur-risques, impact psychosocial et notamment recherche sur les inégalités sociales de santé, modification des comportements (éducation, travail), sur l'image du corps, la résilience, impact sur les cancers, prise en charge diététique, ...
- **motiver des recherches transversales** entre recherche fondamentale, clinique et en SHS (données sur la gravité, les bénéfices/risques des traitements, ...)

Bilan Évaluation

- **Compréhension associative de l'intérêt du projet**, discussion du Conseil d'administration et du Comité scientifique (10/2012)
- **Mobilisation des acteurs** de l'épidémiologie et des SHS autour de ce projet sur des maladies « non prioritaires » (10/2012 à 07/2013)
- **Groupe de travail :** définition des Comité de pilotage / Plateforme MICI / Institutions partenaires (07 à 09//2013)
- **Validation des premiers projets :** études en population, construction d'une infographie de référence, site internet (09/2013)

Communication

Médecins gastroentérologues, médias de santé et communication associative (site internet, magazine, newsletter) vers les 18 000 sympathisants de l'association.

Financement Estimation du coût

15 000 € un quart temps salarié

5 000 € site / 7 000 € par enquête : impressions/envois T

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Communiquer avec la personne porteuse du syndrome d'Angelman

AFSA Association Française du Syndrome d'Angelman

Contexte et objectif

Évaluer et faciliter la communication de la personne porteuse d'un syndrome d'Angelman (maladie génétique rare, entraînant une déficience intellectuelle sévère et une restriction extrême des capacités de communication).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman)
Dominique Crunelle, orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation, présidente de l'ARREO (Association Régionale de Recherche en Orthophonie)

Description du projet

La personne atteinte d'un syndrome d'Angelman cumule les déficits moteurs, cognitifs, parfois sensoriels et psychiques. Ses capacités de communication sont souvent très réduites. Elle n'accède pas, ou très peu, au symbolisme, et donc peu à la communication verbale. Pourtant, bien sûr, elle communique et ses tentatives de communication doivent être identifiées et respectées.

Comment l'aider à accéder à une communication plus identifiable et comment respecter et faciliter ses tentatives de communication, qu'elles soient ou non verbales ? Quels outils lui donner pour que tout aidant, tant naturel que professionnel, perçoive ce que la personne a à dire ?

C'est l'objet du travail entrepris aujourd'hui avec l'**AFSA** (Association Française du Syndrome d'Angelman), qui fait suite à celui mené avec l'URAPEI du Nord-Pas de Calais, visant à évaluer et à faciliter la communication de personnes polyhandicapées, dans un partenariat entre professionnels, familles et D. Crunelle.

Objectif : Notre objectif essentiel consiste à évaluer les compétences communicationnelles de chaque personne porteuse du syndrome d'Angelman (enfant, adolescent ou adulte, vivant à domicile ou en structure) pour lui apporter les outils individualisés facilitant sa communication.

Méthodologie :

1 - une évaluation individuelle des capacités de communication de chaque personne concernée

2 - l'élaboration et la mise en place d'outils individualisés pour faciliter la communication « de et avec » chacun

Nous nous situerons ainsi dans le dispositif **C.H.E.S.S.E.P.** / Dico-Perso (D. Crunelle) :
Communication grand **H**andicap : **É**valuer - **S**ituer - **S**'adapter - **É**laborer un **P**rojet individualisé.

Bilan Évaluation

En fin d'étude, nous évaluerons l'impact de ce travail sur les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs aidants, et réajusterons nos démarches.

Deux ans, pour la démarche initiale :

1 - Identification des personnes entrant dans le dispositif : Présentation des objectifs et des démarches aux équipes et aux familles. Apport du matériel d'évaluation

2 - Évaluation des capacités au quotidien et des niveaux d'évolution de communication des personnes porteuses du syndrome d'Angelman : Élaboration de projets individualisés et mise en place ; création du matériel utile et travail au quotidien.

3 - Évaluation et réajustement des outils

Au fur et à mesure de notre recherche action, nous recueillerons les commentaires des parents et des équipes par rapport à la démarche d'évaluation pour réajuster notre protocole, ainsi que leurs remarques quant à la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman au quotidien pour préciser les outils utiles.

Communication

Diffusion des outils auprès des familles de l'AFSA, des structures accueillant des personnes porteuses du syndrome d'Angelman et des professionnels impliqués dans le parcours de soin.

Financement Estimation du coût

Conception des mallettes d'évaluation : 9 800 €
Frais de déplacement et gratification : 4 000 €
Création, adaptation et réalisation de 50 jeux d'outils de communication : 21 000 €
Au total, le coût pour la mise en place de ce projet est estimé à 34 800 €

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Un accompagnement éducatif adapté pour des personnes atteintes du syndrome d'Angelman, une maladie génétique rare

Contexte et objectif

Une structure médico - sociale (annexe 24 ter) accueille 8 enfants atteints du syndrome d'Angelman et souhaite améliorer leur accompagnement et leur vie quotidienne.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Le Centre Médico Éducatif** Les Mésanges, APEI de Chambéry
- **L'AFSA**, Association Française du Syndrome d'Angelman
- L'organisme de formation **COMAUTREMENT**

Description du projet

Année 2011 :

1 - **Informer les professionnels** de l'équipe pluridisciplinaire du CME des caractéristiques du Syndrome d'Angelman.

2 - **Former les professionnels** sur les accompagnements éducatifs qui en découlent.

- « **Apprendre à communiquer autrement** » pour suppléer à l'absence de langage oral (CAA, Communication Alternative et Améliorée)
- « **Apprendre autrement** » afin de favoriser l'utilisation et le développement des capacités intellectuelles
- « **Apprendre la vie quotidienne autrement** » afin de développer l'autonomie dans les tâches de la vie quotidienne

3 - **Structurer l'espace** des unités du CME

4 - **Former les familles** durant un week end sur les caractéristiques du syndrome. Leur donner des conseils personnalisés.

Année 2012 :

5 - **Former et accompagner** une seconde équipe de professionnels

6 - **Attribuer une mission éducative** dédiée à la coordination du projet : **8 h par mois**

7 - **Organiser une journée commune de formation :** familles, professionnels, équipe de direction, présidence AFSA, afin de définir des axes à prioriser en lien avec le projet personnalisé de chaque enfant.

Bilan Évaluation

Une meilleure connaissance du syndrome a permis :

- **De structurer les accompagnements éducatifs** des personnes atteintes du Syndrome d'Angelman en lien avec les projets personnalisés.
- **De développer leur communication réceptive et expressive**
- **De favoriser ainsi un mieux-être**, de faciliter leur relation à l'autre, de diminuer les troubles du comportement, **d'améliorer leur vie quotidienne**
- D'élever le niveau de compétences des professionnels.
- **De développer le partenariat avec les familles**

Communication

2012 : Rencontre AFSA/APEI/CME/COMAUTREMENT/MDPH
2013 : Rencontres nationales AFSA

Financement Estimation du coût

AFSA : 1 800 + 350 = 2 150 euros
CME : 29 999 euros (plan de formation continue)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

LA PÉDAGOGIE LUDIQUE EN PRÉVENTION DES CHUTES : potentiels et efficacité du programme 1001BÛCHES

Lean de Vie
Une démarche de santé proactive au service du Mieux-Vivre

Contexte et objectif

Forte attente institutionnelle en termes de prévention santé :
- Enjeu stratégique de promotion de démarches de santé innovant

Évaluer les caractéristiques et l'impact du programme **1001BÛCHES :**
- Informer et sensibiliser les participants à préserver leur autonomie par un processus d'apprentissage innovant.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : LEAN DE VIE, Dr Corinne Ghozlan, Directrice générale, Pr Raoul Ghozlan, rhumatologue, Stéphane Hanczyk, Dr en sciences de l'éducation, expert en pédagogie ludique.
Co-promoteur : Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV)
LEAN DE VIE bénéficie de l'agrément recherche en sciences médicales, délivré par le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

Description du projet

Objectifs : Diminuer les comportements à risque de chute ; renforcer et renouveler les liens sociaux ; sensibiliser le public âgé sur les messages de prévention appropriés par un programme de prévention innovant.

C'est un **projet pilote en Ile de France**, en partenariat avec la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse.

Sécurité sociale — L'Assurance Retraite — Caisse Nationale

Démarche : Action collective de prévention des chutes comprenant :
- 6 séances de 2 heures
- 1 fois par semaine entre juin et juillet 2013
- 30 personnes âgées volontaires

Méthodologie : observation participante, échange collectif, questionnaires.

L'évaluation porte sur :
- **la prise de conscience des risques de chute**,
- **la connaissance des messages de prévention**
- **l'efficacité de l'action de prévention ludique :** intérêt, compréhension des règles du jeu, plaisir à jouer, interactions entre participants

Bilan Évaluation

Résultats à mi-parcours (évaluation et programme en cours de réalisation) :
Attrait et intérêt des participants.
La dynamique ludique est un accélérateur d'apprentissage du « vivre-ensemble ».
Elle représente une modalité à développer en prévention des chutes :
- une action motivante et conviviale (interactivité, ambiance détendue)
- des compétences relationnelles renforcées (estime de soi, mémoire, prise de parole en public)
- des difficultés inhérentes au public âgé : mobilisation du public délicate et fluctuante, mémorisation partielle des contenus
- des solutions développées : communication renforcée, horaires adaptés, qualité d'accueil soutenue

Communication

Colloques et congrès scientifiques ; Site internet : www.leandevie.com
L'accès au programme passe par une formation en prévention des chutes par groupe de 8 à 12 personnes.

Financement Estimation du coût

Financement sur fonds propres par LEAN DE VIE dans le cadre de la R&D.
La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) car projet pilote en Ile-de-France.
Le coût initial global de ce projet est de 4 200 €

Sécurité sociale — L'Assurance Retraite — Caisse Nationale

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Maladies Rares Info Services

L'Observatoire des maladies rares

01 56 53 81 36

Appel non surtaxé, inclus dans les forfaits

www.maladiesraresinfo.org

Contexte et objectif

Maladies Rares Info Services est en contact chaque jour avec les personnes touchées par une maladie rare. Les problématiques qui en découlent sont connues mais non objectivées.
Des enquêtes, qualitative et quantitative, sont menées auprès des usagers de Maladies Rares Info Services afin de mieux connaître la situation des personnes malades et de leurs proches, pour permettre de contribuer à l'élaboration de propositions d'amélioration.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : Maladies Rares Info Services
Partenaires : AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, EURORDIS
Prestataires : Kynos et Cemka Eval

Description du projet

Deux enquêtes ont été mises en œuvre en 2012. La première, qualitative, a consisté à mener des entretiens approfondis avec des personnes malades et leurs proches pour construire les questionnaires quantitatifs. Ceux-ci ont ensuite été diffusés lors de la deuxième enquête. Elle a été réalisée auprès de 239 participants. 157 sont des personnes malades, 59 des parents d'un enfant malade et 23 des proches d'une personne malade (uniquement les conjoints, parents ou enfants).

L'annonce diagnostique et ses suites

L'annonce diagnostique a lieu dans un environnement globalement satisfaisant :
- 87 % indiquent que cette annonce a lieu en face à face
- 82 % jugent le lieu approprié

Les principales difficultés sont liées au manque d'informations reçues lors de l'annonce :
- 10 % seulement des personnes malades ont reçu des documents d'information
- 6 % des adresses de sites internet
- 8 % des coordonnées d'associations
- 80 % des enquêtés auraient souhaité davantage d'informations sur la maladie

Les difficultés pratiques liées aux médicaments et autres produits de santé

Les principales contraintes liées à la prise de médicaments sont :
- la prise quotidienne (citée par 81 % des personnes concernées)
- les horaires stricts à respecter (45 %)
- l'obligation de toujours les avoir sur soi (44 %)

62 % des personnes déclarent des effets indésirables à leurs traitements dont 29 % qui sont très gênants et 52 % assez gênants. 23 % des répondants indiquent connaître les moyens pour déclarer les effets indésirables des médicaments.
Les autres produits de santé (prothèses, produits cosmétiques, fauteuil roulant…) occasionnent de plus grandes difficultés que les médicaments. Par exemple, 8 % des personnes concernées ont des problèmes pour financer leurs médicaments contre 35 % pour les autres produits de santé.

La coordination des acteurs du parcours médico-social

Les participants à l'enquête estiment que le niveau d'information sur la pathologie rare est suffisant à hauteur de :
- 62 % pour les médecins spécialistes
- 29 % pour les généralistes
- 31 % pour les paramédicaux

Quand les enquêtés déclarent que les professionnels sont en contact entre eux, leur coordination est jugée bonne à :
- 60 % entre le médecin généraliste et les médecins spécialistes
- 82 % entre les médecins et les paramédicaux
- 59 % entre les médecins et les structures sociales ou administratives

Dans l'ensemble, la coordination des professionnels médico-sociaux est jugée très satisfaisante et satisfaisante par 39,5 % des personnes interrogées, peu et pas satisfaisantes pour 48 % d'entre elles. 12,6 % ne savent pas.

Bilan Évaluation

Le bilan est positif pour plusieurs raisons :

1 - Le nombre de participants aux enquêtes est en hausse en 2013 avec notamment un taux de participation élevé (supérieur à 40 %)
2 - Les questionnaires utilisés (papier et en ligne) étaient d'une grande qualité
3 - Les données sur les thématiques retenues sont novatrices et l'intérêt porté aux résultats a été manifeste par les professionnels de santé, les associations, la presse...

Communication

Synthèse des résultats et rapport complet en ligne sur le site internet.
Diffusion de ces données aux Centres de référence maladies rares.
Articles reprenant ces résultats dans la presse.

Financement Estimation du coût

25 000 euros en 2012, financés grâce aux soutiens de la Fondation du LEEM (les entreprises du médicaments) et de la Fondation Medtronic.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Appui technique de l'ARS Rhône-Alpes auprès des établissements de santé pour réduire les erreurs médicamenteuses

Contexte et objectif

Dans le cadre des orientations nationales de contrôle, l'ARS Rhône-Alpes a apporté un appui technique dans 41 établissements de santé, en 2012. L'objectif est d'accompagner les établissements dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicamenteuse par un suivi de la mise en œuvre de la réglementation (arrêté du 6 avril 2011).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS Rhône Alpes

Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) Ministère de la santé

Auteurs : C. HUCHET-KERVELLA[1], A. EZERZER[2], J.-P. POULET[2], Dr A.-M. DURAND[3]

[1] Interne en pharmacie, [2] Pharmacien inspecteur, [3] Directrice de la santé publique

Description du projet

Choix des 41 établissements de santé participants :

33 établissements de Soins de suite et de réadaptation (SSR) et 8 établissements de Médecine chirurgie et obstétrique (MCO) dont 11 établissements publics, 17 établissements privés à but non lucratif, 13 établissements privés à but lucratif.

Une démarche en trois étapes :

1 - **Auto-évaluation de l'établissement** grâce au questionnaire transmis par l'ARS sur :
- la politique de management de la qualité de la prise en charge médicamenteuse
- la gestion des risques liés à la prise en charge médicamenteuse

2 - Visite sur place :
- entretien collectif avec le directeur, le président de Commission (ou Conférence) médicale d'établissement (CME), le pharmacien, le responsable d'assurance qualité pour renforcer l'adhésion de l'ensemble des acteurs à la démarche
- étude de la cartographie des risques et du dispositif interne de déclarations et d'analyse des évènements indésirables (EI)
- focus particulier sur trois points :
  - la pharmacie à usage intérieur (PUI)
  - la gestion du traitement personnel du patient
  - le suivi des armoires de stockage des médicaments dans les services

3 - **Restitution à l'établissement de l'analyse** et de la synthèse des points à améliorer :
- Mise en lumière des points critiques et propositions d'axes d'améliorations

Bénéfices attendus :
- Améliorer la sécurisation du circuit du médicament
- Réduire les erreurs médicamenteuses
- Renforcer la politique de l'établissement de santé dans la démarche
- Développer la collaboration des différents acteurs intervenant sur le circuit du médicament
- Repérer les points critiques

Bilan Évaluation

Les inspecteurs ont constaté une participation active des établissements qui se sont bien approprié l'arrêté du 6 avril 2011.

66 % des établissements ont mis en place **une politique de la qualité de la prise en charge médicamenteuse (PECM)**, et parmi eux 80,5 % ont **nommé un responsable qualité sur ce sujet**, dont 71 % ont une fiche de poste conforme à l'arrêté du 6 avril 2011.

La formation sur la qualité de la PECM est organisée dans 63 % des établissements.

Des mesures sont prises pour favoriser **la déclaration en interne des évènements indésirables (EI)** dans 77,5 % des établissements et 57,5 % ont **un programme d'actions spécifique aux risques médicamenteux.**

62,5 % des établissements ont réalisé une étude de risques liés à la PECM et 48,7 % ont identifié les évènements jugés évitables dans cette étude.

L'analyse collective et interdisciplinaire des causes des EI est présente dans 72,5 % des établissements. 80 % d'entre eux mettent en place **des actions basées sur l'étude des risques et/ou les déclarations internes. Le bilan de ces actions est présenté** dans 67 % des établissements **à la CME**.

Communication

- Évaluation et synthèse des résultats transmise au ministère de la santé (DGOS) et à l'ensemble des établissements de santé de Rhône-Alpes
- Communication auprès des partenaires internes à l'ARS pour agir dans le cadre de la contractualisation et la certification

Financement Estimation du coût

8 pharmaciens inspecteurs et 4 inspecteurs de l'action sanitaire et sociale (IASS) ont participé à ce programme, pour un total de 196 jours, soit environ 1 500 heures, dans le cadre de leur fonction au sein de l'ARS Rhône-Alpes.

3èmes 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 associative, en cours depuis 7 ans en Franche-Comté, vise à aider les personnes atteintes de maladie rare ou orpheline à améliorer leur qualité de vie.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	• Collectif Interassociatif Sur la Santé de Franche-Comté, département Maladies Rares • Agence Régionale de Santé de Franche-Comté

Description du projet

Le projet est élaboré en 2006, année de formation de l'initiateur au Diplôme Universitaire d'Éducation Thérapeutique. Les techniques de soin mises en œuvre n'appartiennent pas, ni ne s'opposent, à la médecine traditionnelle, elles lui sont complémentaires.

L'atelier se compose d'un cycle de 10 journées, déjeuner compris, réparties sur 10 mois. C'est un lieu d'écoute, d'ouverture d'esprit, de fraternité et de recherche intérieure vers le mieux-être.

Les méthodes proposées (groupe de parole-échange, respiration, sophrologie, accompagnement psychologique et toucher-massage) sont encore peu utilisées à l'hôpital, peut-être par manque de temps, par insuffisance de moyens. Elles réunissent 4 intervenants libéraux : 1 somato-relaxologue, 2 sophrologues, 1 accompagnatrice spécialisée.

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

Dans la région, une antenne de cet atelier s'est développée à Dole, mais elle n'a pas pu être prolongée au-delà de 2 ans, faute de crédits.

En 2013, le soutien de la Fondation Groupama pour la santé nous permet d'ouvrir un nouveau groupe à l'hôpital de Baume les Dames. Nous lançons un appel aux dons afin de pouvoir perdurer. (06 73 47 64 58).

Bilan Évaluation	• un questionnaire sur la qualité de vie est renseigné par les participants au début et à la fin du cycle • des séquences des groupes de parole travaillent sur l'évolution de chaque participant, sur ses acquis à l'atelier • des bilans périodiques ont lieu fréquemment entre l'équipe des intervenants et l'association • l'équipe est supervisée par l'INFIPP • un autre élément est la demande – parfois le besoin – de réinscription au cycle suivant par plusieurs participants • il faut tenir compte de la difficulté pour beaucoup de malades de se prendre en main et de s'engager a priori
Communication	• médias régionaux • alliance Maladies Rares et CISS • institutions médico-sociales régionales
Financement Estimation du coût	• Agence Régionale de Santé de Franche-Comté • dons privés • participation demandée aux malades

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Favoriser et promouvoir l'Éducation Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

L'Alliance Maladies Rares en action

Contexte et objectif

Face à un très **grand déficit** d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) pour les maladies, l'**Alliance Maladies Rares** s'engage pour **promouvoir et favoriser l'Éducation Thérapeutique du Patient** pour les personnes atteintes de maladies rares et les aidants. Elle aspire à accompagner ses 202 associations membres vers l'ETP, pour en faire *in fine* des actrices éclairées et efficientes.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

202 associations membres de **Alliance Maladies Rares**

Description du projet

L'**Alliance Maladies Rares** a lancé un « **projet ETP** » sur 3 ans, 2013-2015, qui comprend plusieurs actions, de sensibilisation, de formation et d'information sur l'Éducation Thérapeutique du Patient à destination des associations membres de l'Alliance et de leurs adhérents.

- Élaboration d'un **« Guide pratique ETP »** qui permet aux associations d'avoir une information claire et précise et de comprendre les enjeux et les conditions de mise en œuvre de programmes et/ou d'actions ETP. Cet outil constitue un support pratique pour les associations désireuses de s'impliquer dans l'ETP. Il traite du cadre réglementaire et institutionnel, des procédures et s'appuie sur de nombreux témoignages d'acteurs en ETP, en particulier dans les maladies rares.
- Organisation d'« **Ateliers ETP** » interactifs et participatifs afin de mieux faire connaître aux associations le dispositif de l'éducation thérapeutique, de leur montrer l'intérêt de s'investir dans cette démarche et d'en expliquer les différentes composantes, que ce soient les programmes d'ETP ou les actions d'accompagnement.
- **Campagne d'information et de communication sur l'ETP** auprès des associations membres de l'Alliance, avec un service d'aide et d'accompagnement « personnalisé » de leur projet ETP mais aussi auprès des instances inter-associatives, de santé publique (ARS notamment) et auprès des sociétés savantes afin que les maladies rares ne soient pas oubliées dans le développement de l'ETP.

Bilan Évaluation

- Pour le premier semestre 2013, une trentaine d'associations ont été sensibilisées à l'ETP par l'intermédiaire des **« Ateliers ETP »**. D'autres ateliers sont prévus au second semestre 2013 afin de répondre à la demande des associations.
- Une dizaine d'associations ont déjà sollicité l'Alliance pour un accompagnement de leur projet ETP.
- Un nouvel état des lieux sur les programmes ETP existants pour les maladies rares est prévu en 2014 afin d'évaluer l'impact des actions mises en place, leur pertinence et leur éventuelle poursuite et/ou aménagement.

Communication

- **« Guide pratique de l'ETP »** : diffusion auprès des associations membres, des centres de référence et centres de compétences et auprès des Agences Régionales de Santé (ARS)
- **« Projet ETP »** newsletters (Actu Alliance) auprès des associations membres
- Participation à des **groupes de travail**, colloques relatifs à l'ETP
- **Rubrique « ETP »** sur le site www.alliance-maladies-rares.org

Financement Estimation du coût

Financement par la Direction Générale de la Santé (DGS).
Coût de l'ensemble des actions prévues pour l'année 2013 : 42 000 €.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Facteurs Humains et Organisationnels (FH&O) et transferts technologiques

Contexte et objectif

Évolutions technologiques actuelles en radiothérapie : passage de la technique de radiothérapie conformationnelle 3D (RC3D), à des technologies innovantes telles que la radiothérapie avec modulation d'intensité (RCMI).

Objectif : montrer les apports d'une approche FH&O.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

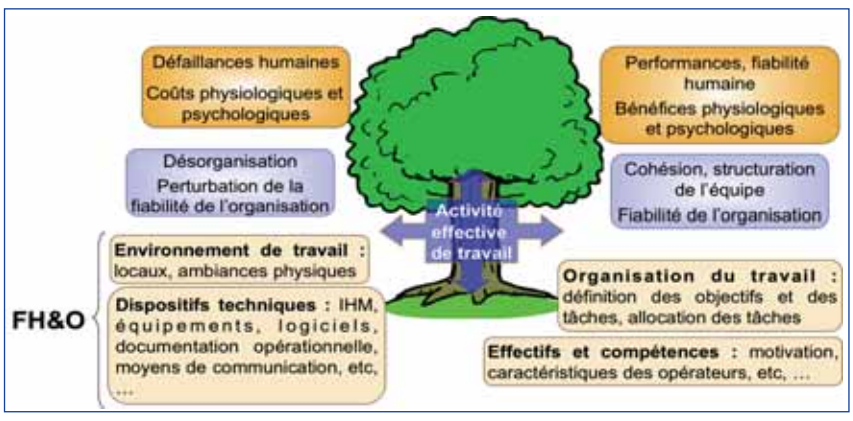
- **Marc VALERO**, radiophysicien médical à l'Autorité de Sûreté Nucléaire (ASN)
- **Valérie CAUDRELIER**, gestionnaire des risques, centres de radiothérapie Bayard et Macon (groupe Orlam)
- **Sylvie GARANDEL**, consultante FH&O (ATRISc)

Description du projet

Une analyse FH&O « papier » montre des différences notables entre les techniques RC3D et RCMI et de leurs répercussions sur l'activité des personnels impliqués dans le processus de radiothérapie.

Comparaison entre les actions d'amélioration **identifiées** à l'issue de l'analyse « papier » et les actions **mises en œuvre**, indépendamment de cette analyse, dans une situation réelle d'implantation de la RCMI dans un centre de radiothérapie.

Les Facteurs Humains et Organisationnels sont l'ensemble des composantes de la situation de travail qui ont un impact sur la performance humaine et *in fine*, sur la **performance** globale du système.



Réalisation d'un profil de distribution des actions (**identifiées** et/ou **mises en œuvre**) sur les différentes étapes du processus de radiothérapie.

Un résultat : le profil des actions **identifiées** par l'analyse FH&O « papier » se répartit plus largement que les actions **mises en œuvre** dans une approche classique.

Bilan Évaluation

La comparaison des résultats a permis de montrer l'intérêt d'une approche FH&O dans un projet de transfert technologique.

L'approche FH&O permet d'identifier des risques qui n'apparaissent pas en première approche, à l'instar de la partie immergée d'un iceberg.

Partie émergée, identifiable par les approches classiques

Partie immergée, identifiable par une approche Facteurs Humains et Organisationnels

Communication

Posters publiés aux Journées Internationales de la Qualité Hospitalière et de la Santé, au workshop ACCIRAD.
Application dans les centres de radiothérapie.

Financement Estimation du coût

ASN (Autorité de Sûreté Nucléaire) et groupe ORLAM.

Club Loisir Convivialité

Contexte et objectif

Lieu d'accueil temporaire, ponctuel et d'échange réservé aux personnes dépendantes et leurs aidants.

Mise en place en décembre 2013

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Association Géronto-Handicap **CARMAD**
- 3 communes des Yvelines : Plaisir, Les Clayes-sous-Bois, Villepreux

Description du projet

Un service pour les personnes dépendantes :

Proposer des activités non infantilisantes, dans le respect des envies et des capacités de chacun, quel que soit le stade de la dépendance et correspondant au statut d'adulte. Également un lieu de vie apaisant, sécurisé et offrant un espace intérieur et extérieur sécurisé.

Des locaux équipés :

- 1 salle musique équipée et animée par un musicien
- 1 salle peinture équipée et animée par un peintre
- 1 grande salle commune avec coin jeux, repos, télé, café... espace d'accès libre avec des activités ponctuelles (gym, relaxation, expression corporelle, danse...)
- 1 terrasse avec salon de jardin pour repos, lecture, échanges...
- 1 jardin clos : un coin « Body Boomers », équipement de fitness en plein air

Un soutien pour les aidants :

- solution de répit ponctuel, après inscription, selon les disponibilités afin de bénéficier de temps libre.
- lieu de rencontre pour briser l'isolement. Les aidants peuvent accompagner, discuter, partager une activité adaptée
- lieu d'information et conseil pour s'informer sur les démarches administratives, aide à la constitution de dossier (APA, institutionnalisation...)
- formations à l'accompagnement de leurs proches, limites du statut d'aidant.

Organisation :

- **Ouverture** 3 jours à 5 jours par semaine de 9h00 à 17h30 pour des plages horaires de 1 heure à 3 heures
- **Encadrement :** Bénévoles intergénérationnels dont IDE retraitées avec formation obligatoire
- **Personnes ressources :** Médecins généralistes et gériatres de proximité en support en cas de besoin

Bilan Évaluation

Volonté de tendre vers :

- apporter une aide aux personnes dépendantes et aux aidants
- favoriser le lien social en intergénérationnel par l'aide des jeunes bénévoles

Objectifs atteints : après enquête d'efficience la demande pousse à ouvrir 5 jours au lieu des 3 initialement prévus.

Récoltes des données : le bilan et l'évaluation seront effectués selon les indicateurs de processus, d'activité et de résultat, selon le taux d'occupation, la réponse au besoin. Les informations seront récoltées par le biais d'une enquête de satisfaction.

Communication

- Communes : participants
- CARMAD : médecins et professionnels intervenants à domicile

Financement Estimation du coût

Locaux et charges : communes
Encadrement : mise en place par Carmad sur bénévolat
Matériel : financé par la Fondation de France
Coût total estimé : 25 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Création d'un livret régional d'aide à la prescription médicamenteuse chez la personne âgée

Contexte et objectif

Élaborer un livret régional des médicaments adaptés aux personnes âgées (≥ 75 ans) pour limiter les effets indésirables associés aux traitements chez les personnes âgées.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- ARS Centre et OMéDIT Centre
- OMéDIT Haute-Normandie
- Haute Autorité de Santé – Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM)

Description du projet

À partir des molécules utilisées dans les EHPAD de la région Centre, une liste limitative de médicaments est proposée. Des équivalences thérapeutiques et des formes galéniques adaptées à la personne âgée avec troubles de la déglutition sont indiquées. Ce livret attire l'attention sur les molécules inappropriées chez la personne âgée.

QUE CONTIENT CE LIVRET ?

Le livret centralise des informations permettant une prescription et une administration appropriées :

- équivalences et génériques
- médicaments sous surveillance renforcée
- médicaments à utiliser avec prudence, interactions avec les AVK (anti-vitamines K), ou excipient
- bonnes pratiques d'administration : prise à distance des repas ou d'autres traitements médicamenteux, possibilité de broyage ou ouverture des formes orales sèches.

POURQUOI CE LIVRET ?

Outil d'aide à la décision pour les prescripteurs, et **outil d'aide à l'administration** pour les infirmières.

Le format du livret compatible avec les outils informatiques facilite son appropriation par les médecins libéraux.

Certaines molécules inappropriées ont été maintenues mais identifiées pour vigilance particulière. **Une alternative** est alors proposée.

Bilan Évaluation

Ce référentiel régional des médicaments adaptés à la personne âgée est un outil qui doit permettre d'apporter des informations pratiques sur les modalités d'administration et le bon usage des médicaments (limiter la iatrogénie).

La perspective à venir est l'intégration de ce livret dans les logiciels de prescription destinés aux EHPAD.

Il a été présenté lors de 3 réunions interdépartementales GDR-EHPAD, organisées par l'ARS Centre en septembre 2012.

Communication

Congrès National des Gériatres et Médecins Coordonnateurs d'EHPAD
Journées Annuelles 2013 de la Société de Gérontologie de l'Ouest et du Centre
Disponible sur le site internet : www.omedit-centre.fr
Adressé par l'ARS aux médecins libéraux et coordonnateurs en EHPAD.

Financement Estimation du coût

Ce livret a été réalisé par la commission Gériatrie-Gérontologie de l'OMéDIT Centre, dans le cadre des missions de Bon Usage des Produits de Santé.
Il est gracieusement mis à disposition.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Construire l'accès à la contraception au plus près des territoires

le planning familial

Contexte et objectif

Les 17 colloques régionaux organises par Le Planning lors de la campagne nationale contraception en 2008 ont montré que la difficulté d'accès à la contraception en zones rurales et le déficit d'éducation à la sexualité ont pour conséquences : l'exclusion de la population de l'accès à l'information, au droit, au choix et du parcours de santé notamment pour les jeunes.

Déploiement de dispositifs en direction des jeunes isolés pour qu'ils bénéficient des mêmes conditions d'accès à la contraception qu'en Centre de planification et d'éducation familiale (CPEF).

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le Planning Familial – Institut National de Prévention et d'Éduction pour la Santé
Agence nationale pour la Cohésion sociale et l'Égalité des chances (ACSÉ)
Cohésion sociale - Collectivités territoriales
Agence Régionale de Santé - Droits des Femmes

Description du projet

1 - Favoriser l'accès à la contraception adaptée à son mode de vie par

- le développement d'antennes décentralisées des CPEF du Planning Familial
- la synergie d'un réseau local entre professionnels de santé volontaires conventionnés, avec Le Planning Familial et acteurs sur le territoire (communauté éducative, élus, Le Planning Familial...)
- la délivrance de la contraception comme en CPEF : gratuité, anonymat, accès aux mineurs

2 - Construire un travail de réseau et une culture commune

- professionnels et collectivités locales engagées dans le projet : comité de pilotage, antennes décentralisées, formations spécifiques de professionnels, interventions et conférences publiques.
- reconnaissance et soutien des pouvoirs publics : ARS, Conseil régional, Conseils généraux

3 - Promouvoir le bien-être, la santé sexuelle, l'autonomie des jeunes

- développer l'éducation à la sexualité auprès des jeunes scolarisés ou non
- construire un travail de prévention sur : risques sexuels, grossesses non prévues, IST, formes de violences
- réflexion publique sur la stratégie de développement : pérennité et autonomie, généralisation, formation des relais, élaboration de recommandations de protocoles pilotes, contribution à un observatoire santé sexualité des jeunes

4 - Focus : Expérience région Pays de La Loire

2 CPEF Loire-Atlantique (44), Sarthe (72) et 3 EICCF* Maine-et-Loire (49) Mayenne (53), Vendée (85).

- 2008-2010 : phase expérimentale : 2 antennes dans le 44, 1 dans le 49, 2 dans le 72, une ouverture EICCF* dans le 85
- 2011-2012 : phase recadrage/extension
  Mise en place des permanences et réflexion sur la pertinence des lieux d'implantation au plus près des jeunes (lieux où ils vivent : proximité établissements scolaires et d'apprentissage). 3 antennes + permanences dans le 44, 1 permanence dans le 49, 1 antenne dans 72, 1 permanence dans le 85 et le 53
  Mise en place du PASS contraception du Conseil régional : participation des conseillères animatrices référentes délivrant le PASS. Bilan et évaluation
- 2012- 2013 : phase de pérennisation
  Articulation dispositifs antennes et PASS délivrés dans les permanences : Bilan en comité de pilotage Conseil régional et poursuite du projet : 4 antennes dont 1 autonome avec 2 CCF** formées dans le 44, 1 permanence dans le 49, 1 permanence dans le 53 et formation de CCF pour l'antenne dans Maison de santé, 1 antenne dans 72, 1 permanence dans le 85

* EICCF = Établissements d'Information, de Consultation et de Conseil Familial. ** CCF = Conseillère/Conseiller Conjugal et Familial

Bilan Évaluation

Indicateurs : antennes, conventions, rencontres et réunions, interventions en éducation à la sexualité, personnes touchées, bons de consultations/d'examen, contraceptifs distribués, formations, enquêtes jeunes

Évaluation :

- Adapter en permanence le dispositif à la réalité locale et comprendre les freins à l'implantation (sexualité des jeunes tabous, droits et cadre réglementaires)
- Repose sur volonté affirmée des priorités des politiques publiques et l'engagement des collectivités territoriales
- Opportunité de développer : nouvelles compétences, dynamique de réseau, expérimentations ou projets pilotes : permanences/antennes en établissements scolaires en lien avec communauté éducative, contraception déléguée

Perspectives :

- Pérennisation : généralisation et articulation des dispositifs pour en conforter la cohérence
- Réflexion/recherche : lien réseau/territoire et articulation entre différents dispositifs pour permettre une cohérence
- Étude d'impact : autonomie des jeunes, connaissance et exercice des droits, réduction des risques sexuels, prévention des comportements sexistes à l'origine des violences sexuelles, implication des professionnels, évolution de l'égalité entre les filles et les garçons

Communication

Guide pour Agir « Construire l'accès à la contraception en réseau » disponible sur demande.
Rapports d'évaluation annuels du projet antennes en Pays de la Loire
Conférence des Acteurs du Schéma Régional, Formations, Santé, Social et Territoires (Février 2013)
Comité de suivi régional du PASS (Avril 2013)

Financement Estimation du coût

Antennes Pays de la Loire (5 départements) : Total 79 319 € [Conseil Régional : 36 201 €, ARS : 11 144 €, Fonds propres Planning : 3 014 €, Prestations en nature : 7 500 €, Bénévolat : 21 460 €]
PASS Pays de la Loire : 57 797 €, Conseil Régional

La lutte contre le trachome dans le monde

OPC
préserver la vue

Contexte et objectif

21,4 millions de personnes touchées par le trachome, environ 4,6 millions de personnes souffrent du trichiasis, stade avancé du trachome, qui évolue douloureusement vers la cécité, 1,2 millions sont aveugles. Éradiquer cette maladie d'ici les 10 prochaines années. Le traitement est estimé à 0,40 $ par personne. L'accès à l'eau potable et aux services sanitaires est indispensable.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ministère de la Santé et de la Population
OPC (Organisation pour la Prévention de la Cécité)
ITI (International Trachoma Initiative)
Partenaires financiers : OMS (Organisation mondiale de la Santé), LCIF (Lions Club international Foundation), Sightsavers

Description du projet

Mise en œuvre de la stratégie **CHANCE**. Elle repose sur une collaboration, non seulement avec le secteur de la santé, mais également avec les partenaires des secteurs de l'éducation, de l'eau et des services sanitaires, et consiste à éradiquer cette maladie cécitante à travers des démarches curatives et préventives:

La stratégie actuelle de lutte contre le trachome s'articule autour d'actions de développement communautaire (augmenter l'accès des villageois à l'eau potable, améliorer l'hygiène collective) et d'interventions dans le domaine de la santé.
Une initiative mondiale pour l'élimination du trachome entraînant la cécité, appelée **GET 2020**, a été lancée en 1997. Elle est coordonnée par l'Organisation Mondiale de la Santé. Grâce à cette initiative, il a été développé une stratégie au niveau des soins de santé primaires qui prévoit l'élimination du trachome en 2020 : elle est connue sous l'acronyme « **CHANCE** » :

- **CH** : pour chirurgie du trichiasis : correction des déformations de la paupière
- **A** : pour antibiothérapie (azythromycine orale ou collyre, pommade tétracycline 1 %). Un traitement de masse doit être mis en œuvre si le trachome actif est présent chez plus de 20 % des enfants de 0 à 10 ans dans une communauté.
- **N** : pour nettoyage du visage : les mesures d'hygiène individuelle et collective sont primordiales pour enrayer la propagation de la maladie.
- **CE** : pour le changement de l'environnement (promotion d'une hygiène collective, notamment à travers la gestion des déchets et l'approvisionnement en eau)

Bilan Évaluation

Grâce au développement socio-économique et aux programmes de lutte contre cette maladie, le nombre de trachomateux tend globalement à diminuer depuis une quinzaine d'année.

Communication

L'OMS, ITI (International Trachoma initiative), ICTC (International Coalition for Trachoma control), PFIZER (donation des médicaments) et plusieurs associations et ONG participantes, comme l'OPC, Sightsavers, Agence internationale pour la prévention de la cécité (IAPB), UNICEF, CBM, Care international.

Financement Estimation du coût

Une opération est estimée entre $18 et $22 selon les conditions et le pays d'intervention. Les programmes nationaux fournissent les ressources humaines qui sont formées par les ONG à la distribution massive du médicament à l'échelle communautaire, aux soins ophtalmologiques et au traitement du trichiasis trachomateux.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

La lutte contre le trachome au Tchad et en République Centrafricaine

OPC préserver la vue

Contexte et objectif

1,9 millions de personnes nécessitent une prise en charge pour le trachome en République Centrafricaine et 6,7 millions au Tchad.
Développer la stratégie « **CHANCE** ».

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

OMS, ITI (International Trachoma initiative), ICTC (International Coalition for Trachoma control), le laboratoire PFIZER (donation des médicaments). Associations et ONG sur le terrain.
OPC (Organisation pour la Prévention de la Cécité)

Description du projet

CH : chirurgie du trichiasis : correction des déformations de la paupière
A : antibiothérapie, traitement de masse
N : nettoyage du visage, primordial pour enrayer la propagation de la maladie
CE : le changement de l'environnement (gestion des déchets, approvisionnement en eau)

- Formation d'infirmiers spécialistes en ophtalmologie, développée par l'OPC au Tchad depuis plus de 10 ans et récemment en RCA.
- Distribution systématique d'un traitement antibiotique (zythromax) grâce au réseau communautaire d'agents de santé, développé par l'OPC.
- Sensibilisation des villageois aux mesures d'hygiène par le réseau communautaire.
- Opérations des patients souffrant de trichiasis : déjà plus de 600 malades opérés grâce à l'OPC en 2011, au Tchad et en RCA...

Ce programme a débuté en 2013 par une région au Tchad et deux en RCA, où la prévalence du trachome est particulièrement importante. Il sera ensuite étendu progressivement à l'ensemble des régions concernées.

Bilan Évaluation

Perspectives 2017 : Disparition complète du trachome au Tchad et en RCA

- 12 600 agents communautaires et 52 agents de santé spécialisés formés en RCA, et respectivement 22 600 et 200 au Tchad
- 50 000 patients souffrant de trichiasis opérés en RCA et 64 000 au Tchad (100 % des cas diagnostiqués)
- 13 000 000 de personnes traitées en RCA (95 % de la population menacée par le trachome) et 6 750 000 au Tchad (80 % de la population menacée)
- 90 % à 95 % des enfants appliqueront les mesures d'hygiène destinées à prévenir le trachome
- 65 % de la population aura accès à l'eau potable en RCA (30 % actuellement) et 60 % au Tchad (46 % actuellement)

Communication

Relayée par l'ensemble des partenaires, en particulier l'OMS, ITI (International Trachoma initiative), ICTC (International Coalition for Trachoma control), le laboratoire PFIZER (donation des médicaments) et plusieurs associations et ONG participantes, comme l'OPC, Sightsavers, Agence internationale pour la prévention de la cécité (IAPB), UNICEF, CBM, Care international, etc.

Financement Estimation du coût

Pour les 2 premières années (sans les dons du Zythromax) : 1,1 million d'euros pour la République Centrafricaine.
Coût en cours de calcul pour le Tchad.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

La sclérose en plaques est une maladie neurologique qui atteint préférentiellement l'adulte jeune. Pour 40 % des patients, le retentissement principal de cette maladie est la fatigue.
Le réseau SEP Bretagne, réunissant des professionnels de santé pluridisciplinaires sur l'ensemble de la région a mis en place un programme d'Éducation Thérapeutique pour accompagner et aider les patients à gérer au mieux leur fatigue au quotidien.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Réseau SEP Bretagne, avec les professionnels de santé qui en font partie (médecins neurologues et de rééducation libéraux et hospitaliers, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales, orthophonistes, neuropsychologues).
Les associations de patients ainsi que des patients à titre individuel adhérant au réseau.
Novartis Pharma.

Description du projet

- **Le neurologue ou le médecin *MPR propose au patient**, (EDSS < 3,5) dont le handicap lié à la maladie le plus gênant est la fatigue, **d'intégrer le programme**
- **Le patient est vu en bilan éducatif partagé** par un professionnel formé au préalable à cette technique d'entretien avec à l'issue l'élaboration **d'un contrat éducatif**
- **Un séminaire éducatif** d'une journée:
  - **Accueil** avec retour sur les bilans éducatifs partagés
  - **Atelier n° 1 :** *« La fatigue et vous »* : verbalisation par les patients de leurs représentations de la fatigue via le photo langage
  - **Atelier n° 2 :** *« Oser Bouger »* : apprendre à gérer sa fatigue en fonction de l'activité physique et savoir pratiquer une activité physique régulière et adaptée
  - **Atelier n° 3 :** *« Gérer la fatigue au quotidien »* : savoir prioriser ses activités et adapter son emploi du temps.
  - **Atelier n° 4 :** *« La fatigue et l'entourage »* : pouvoir exprimer ses difficultés à son entourage.
  - **Atelier n° 5 :** *« Relaxation »* : savoir s'octroyer un temps de détente et expérimenter une technique de relaxation.
    Chaque atelier dure 1 heure.

Le premier séminaire a eu lieu à Rennes au Pôle Saint-Hélier le 28 Juin 2013
Pour ce faire, nous avons :

- fait appel à des professionnels des différents centres pour animer les ateliers (neurologues, médecins *MPR, kinés, ergothérapeutes, infirmières, psychologues, neuropsychologues, éducateur sportif)
- élaboré des fiches techniques sur le déroulement des ateliers à destination des professionnels

Participation de **16 patients** venant de toute la Bretagne par leurs propres moyens.
Notre objectif est de reproduire ce type de séminaire éducatif dans les différents centres *MPR de Bretagne.

**MPR : Médecine Physique de Réadaptation*

Bilan Évaluation

Méthodologie d'évaluation :

- **Avant le séminaire (juin 2013) :** questionnaires d'évaluation de la fatigue (EMIF SEP) et d'évaluation de la qualité de vie (SF 36)
- **À la fin du séminaire :** questionnaire de satisfaction de la journée
- **À 3 mois du séminaire (septembre 2013) :** questionnaires d'évaluation de la fatigue (EMIF SEP), d'évaluation de la qualité de vie (SF 36) et d'évaluation du programme (compétences acquises)
- **À 6 mois du séminaire (décembre 2013) :** questionnaires d'évaluation de la fatigue (EMIF SEP), d'évaluation de la qualité de vie (SF 36) et nouveau bilan éducatif partagé

Premiers chiffres : La participation
Le programme a été proposé à 25 patients : 3 refus pour éloignement géographique, 1 patient ne se sent pas concerné (pas fatigué), 5 patients n'ont pu se libérer.

Les 16 patients inscrits sont venus.

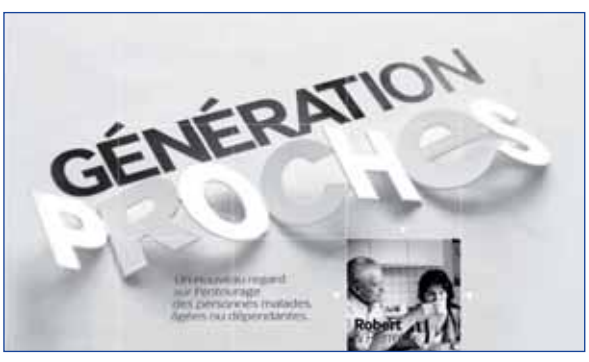
Communication

- Courrier à tous les neurologues et médecins *MPR de Bretagne avec programme joint (février 2013)
- Présentation du programme aux journées Neuro Bretagne (mai 2013)

Financement Estimation du coût

Coût 1 journée en hôpital de jour (230,32 euros) x 16 patients = 3 685,12 euros
Travail de conception, de préparation et de coordination
En partenariat avec Novartis Pharma

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS



Contexte et objectif

Chaque jour, plus de 8 millions de Français accompagnent un proche malade ou dépendant.
Partout autour de nous, une nouvelle génération est en train de voir le jour et de redessiner les contours de notre société.
Pour accompagner son éclosion et témoigner d'une réalité aux multiples facettes, Novartis lance **Génération Proches**. Ce projet nourrit aussi l'ambition de sensibiliser le plus grand nombre.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Projet à l'initiative de Novartis
Contenu réalisé par :
- Journalistes indépendants, coordonnés par Brigitte Dyan, journaliste, VWA
- Photographes du collectif Tendance Floue

Description du projet

De juillet 2012 à juillet 2013, les journalistes et photographes de **Génération Proches** sillonnent les routes de treize régions de France, afin d'aller à la rencontre des familles et acteurs locaux.

- une immersion dans la relation qui unit les deux personnes. Pendant plusieurs mois, les reportages vont permettre de découvrir, comprendre de nouveaux modes de vie, de pensée, de consommation
- une enquête de terrain approfondie, menée partout en France, auprès des acteurs de l'aide (professionnels de santé, associations, élus…)

5 étapes clés pour chacune des régions - Focus sur la région Alsace :

1 - **État des lieux** (18 décembre 2012) : chaque reportage commence par la constitution d'un comité de consultation éditoriale dans la région concernée par l'enquête. Ce comité rassemble élus, représentants des membres des associations, CLIC, municipalité, professionnels de santé... Les membres dressent un état des lieux des problématiques, initiatives, structures, aux équipes de reportage.

2 - **Enquête de terrain** (décembre-juin 2013) : munis de ces informations, photographes et journalistes parcourent la région pour découvrir la réalité de terrain. Le photographe s'immerge au sein d'une famille pendant plusieurs jours pour capter leur relation.

3 - **Présentation** (4 juillet 2013) : une fois le reportage achevé, l'équipe présente les résultats de leurs recherches. Les auteurs commentent leur travail et expliquent les choix qu'ils ont faits, apportant un regard neuf sur le sujet.

4 - **Mise en ligne** (prévue 6 octobre 2013) : mis en page, le reportage texte, audio, vidéo, image est publié.

5 - **Exposition** (prévue à partir d'octobre 2013) : exposition régionale prévue.

Bilan Évaluation

Focus Alsace : thématiques retenues : les aidants face aux difficultés financières ; incertitude économique constante ; aides à la baisse ; dispositifs sanitaires et médico-sociaux.
Prise en compte des spécificités régionales dans la réflexion (exemples) : selon l'enquête menée par l'APEH Alsace (pour les personnes handicapées), 23 % des aidants acceptent de se faire aider. 37 % des interventions extérieures proviennent de professionnels appartenant au secteur médical et paramédical et 27 % des associations.

Crédit photo : Gilles Coulon / Tendance Floue

Initiatives identifiées :
- Programme ProFamille,
- Rivage, la plate-forme d'accompagnement et de répit,
- APEH, l'association d'Aide aux parents d'enfants handicapés,
- Innov'hand, conseil et appui pour les familles.

Film photographique, prise de son et portfolio photo réalisé au sein d'une famille, Flavie et Jean, à Mulhouse.

Poursuite de la démarche : rapport sur le plan sociologique en 2014, avec des premières pistes en octobre 2013.

Communication

Sur les premiers reportages publiés en ligne : www.generation-proches.com
- articles de presse sur Génération Proches
- relais sur les réseaux sociaux
- Prix 2012 de la communication destinée aux familles (attribué en 2013) lors du Festival de Deauville

Financement Estimation du coût

Financement par Novartis

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Partager l'information pour mieux comprendre les enjeux de santé

« Les Ateliers de la Santé »

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

Contexte et objectif	Organisation d'ateliers-débats régionaux sur des questions de santé publique d'actualité en confrontant les points de vue des différentes parties prenantes du système de santé.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	**Novartis Pharma** (en partenariat avec Décision & Stratégie Santé et Global Media Santé)

Description du projet

Depuis 2009, **Novartis Pharma** est engagé en faveur du développement du débat en santé publique au plan régional.

Le système de santé en région a fortement évolué sous l'effet des transformations des pratiques médicales tout autant que des contraintes liées aux réformes ou au contexte économique.

Les décisions qui traduisent ces évolutions au plan régional comme au plan national ne peuvent être le seul fait des professionnels de santé.

Pour gagner en efficience, tout en préservant la qualité de l'offre de soin, la mise en œuvre de la médecine de parcours nécessite l'implication forte de tous les acteurs et notamment les représentants de la société civile, représentants des usagers et élus sont donc appelés à participer pleinement aux politiques de santé régionales.

Dans ce contexte Novartis Pharma a mis en place un programme d'ateliers de débat régionaux où, en petite formation pour approfondir les sujets, sont abordées les grandes questions qui font l'actualité de la politique de santé à un niveau régional et national.

Bilan Évaluation

Depuis 2009, ce sont en moyenne **10 Ateliers par an** qui ont permis de débattre de tous les grands enjeux dans la santé : mise en œuvre puis conséquences de la loi HPST, accès, organisation et qualité des soins, initiatives régionales innovantes, efficience du système de santé.

Ces ateliers ont permis de rassembler des représentants des Hôpitaux, des professionnels de santé libéraux, des représentants des usagers, des représentants des ARS...

En 2013, 11 ateliers sont prévus sur les thèmes d'actualité en santé visant à favoriser le débat sur l'optimisation de la prise en charge du patient.

Communication	Participation et animation des ateliers par un journaliste. Relais par conférences de presse et site internet.
Financement Estimation du coût	Financement Novartis.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La participation des patients atteints de polyarthrite dans le choix de leurs traitements

AFPric
Association Française des Polyarthritiques & des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Contexte et objectif

Une enquête a été effectuée auprès de patients polyarthritiques afin de recueillir des informations concernant leur participation au choix de leur traitement et d'identifier les freins éventuels à cette participation dans la perspective d'un programme d'accompagnement dédié à cette question.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association Française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFP*ric*).

Description du projet

Un comité de pilotage* composé d'un médecin, d'une psychologue, de 2 patients et de 2 représentants de l'Association Française des Polyarthritiques (AFP*ric*) a élaboré un questionnaire-patient.

Le questionnaire, réalisé avec le logiciel Survey Monkey, a été envoyé par internet à 1 982 abonnés à la newsletter de l'association. Il pouvait être rempli en ligne entre le 16 et le 28 mars 2011, anonymement.

Des données sur la maladie, les traitements, la connaissance des différents traitements, la participation aux choix des traitements et les besoins ressentis ont été collectés.

Les résultats de cette enquête ont été complétés par le recueil des commentaires de patients polyarthritiques lors de 2 réunions d'une journée animées par un représentant de l'AFP*ric* en régions : 14 personnes en Moselle et 10 personnes dans le Nord.

Après qu'elles aient complété le questionnaire mis en ligne pour pouvoir comparer leurs réponses à la population du questionnaire, un travail de réflexion s'est engagé autour de leur participation dans le choix de leur traitement, les obstacles, les éléments favorables, et sur les outils qui pourraient favoriser ou améliorer leur implication dans ce choix.

*** Membres du comité de pilotage :** Dr Jérémie Sellam - Rhumatologue - Hôpital Saint Antoine - Paris ; Mme Florence Mathoret-Philibert - Psychologue service de rhumato A - Hôpital Cochin - Paris ; Mme Danielle Lebouc - Mme Sylvie Sfedj - Administratrices de l'AFP*ric* ; Mme Patricia Preiss - Secrétaire Générale AFP*ric* ; Mme Sandrine Rollot - Service Entr'Aide de l'AFP*ric*.

Bilan Évaluation

Cette enquête montre l'importance pour les patients de s'impliquer dans le choix de leurs traitements (98 % des participants déclarent que c'est important). Elle souligne aussi la nécessité pour les personnes concernées d'être soutenues dans cette démarche, et cela par différents types de supports, notamment pour les patients atteints de la maladie depuis peu de temps.

Il s'avère que les deux principaux freins à cette participation sont la méconnaissance des traitements et la mauvaise qualité de la relation avec le médecin.

Enfin, le passage à la biothérapie semble représenter un tournant dans l'implication du patient dans le traitement.

Communication

Présentation orale au congrès de l'**EULAR** (European League Against Rheumatism) du 12 au 15 juin 2013 à Madrid. Résultats détaillés au **Congrés de la SFR** (Société Française de Rhumatologie) du 1er au 3 décembre 2013 à Paris.

Financement Estimation du coût

Financement en partenariat AFP*ric* et Laboratoire Roche.
15 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MERCREDIRE : Groupe de soutien aux enfants de parents malades et traités à l'Institut de Cancérologie de Lorraine (ICL)

Contexte et objectif

Groupe de paroles des parents et enfants à l'**Institut de Cancérologie de Lorraine**, pour faciliter le dialogue et la communication, prévenir les troubles psychopathologiques autour de la maladie avec des « mots gentils ».

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Virginie ADAM, psychologue
Dr Maria RIOS, oncologue
Dr Julien RAFT, anesthésiste-réanimateur
Vincent DIETSCHY, art-thérapeute

Description du projet

Création en octobre 2007

Chaque groupe d'enfants de tous âges accompagnés de leur(s) parent(s) ou proche(s) se réunissent trois fois aux dates indiquées le mercredi après-midi de 14 h 30 à 16 h dans le local du Comité d'Entreprise (lieu volontairement choisi pour son côté excentré des secteurs de soins), le personnel reste en tenue de ville. Les familles ne sont jamais les mêmes pour bénéficier au plus grand nombre.

Une session se compose donc de 3 mercredis :

1 - groupe animé par une psychologue et un médecin réunissant enfants et parents autour d'un film ***"Il faut parler, savoir"***, avec discussion et échanges, pendant 1 h 30

2 - les enfants sont reçus seuls avec la psychologue et l'art-thérapeute autour de supports tels que l'argile, la musique, les contes, les dessins, pendant 1 h 30

3 - les enfants et les parents se retrouvent réunis avec la psychologue et le médecin de la première séance pour reprendre ce qui a été dit et ce qui s'est joué à la maison.

Chaque rencontre se termine par un goûter pris en commun.

"MERCREDIRE"
Groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer et traités au Centre Alexis Vautrin
Les «MERCREDIRE»
Comment parler de la maladie à ses enfants ?

Bilan Évaluation

En 2012 :
- 31 sessions
- 38 familles
- 62 « parents » :
  - pères (26 %)
  - mères (66 %)
  - grands-parents, oncles, tantes (8 %)
- 65 enfants de 1 à 17 ans

Répartition du stade de la maladie
- Traitement curatif en cours : 70 %
- Soins palliatifs : 23 %
- Annonce du diagnostic : 3 %
- Rémission : 3 %

Communication

En intra-établissement et en extra par le biais de cours, de congrès, de publications, de bouche à oreille et d'affiches

Financement Estimation du coût

Personnels et matériels hospitaliers.
Psychanalyste libéral.
Coût total : Environ 1 000 € pour 6 sessions.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

L'ESPACE ERI® (Espace de Rencontres et d'Information né en 2001 de la volonté des promoteurs).
Face au cancer : accueillir, écouter, informer, échanger.
Mettre à disposition des patients souffrant de cancers et de leur famille, un lieu qui leur est dédié.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

La Ligue Contre le Cancer
Institut Gustave Roussy
Sanofi

Description du projet

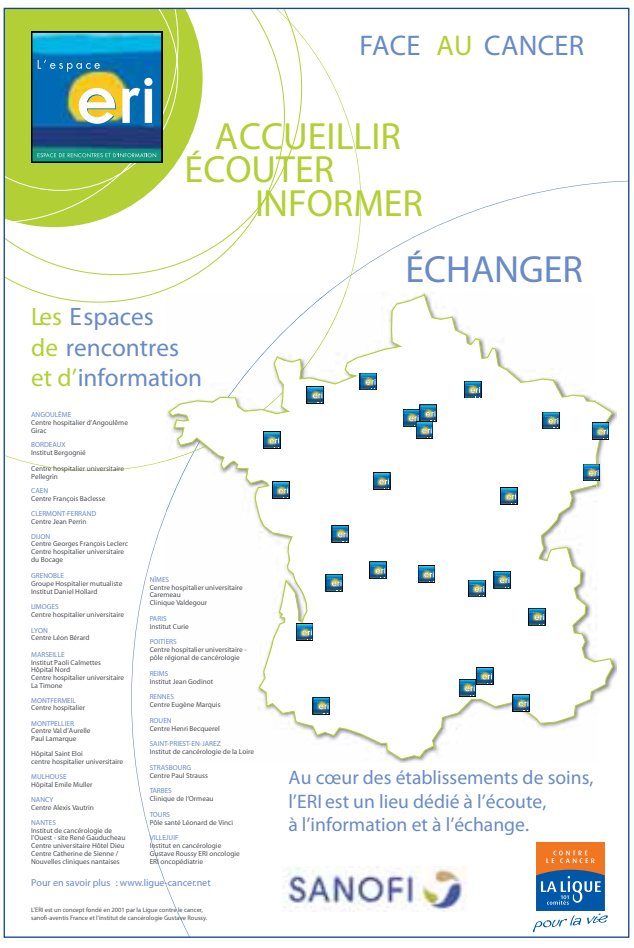
Les espaces de Rencontres et d'Information (ERI®) sont nés en 2001 de la volonté commune de 3 partenaires (**La Ligue Contre le Cancer, l'Institut Gustave Roussy et Sanofi**).

Les **ERI®** viennent compléter les informations dispensées par les équipes médicales et paramédicales et font le lien entre l'hôpital et la ville.
C'est un lieu d'échanges personnalisés, d'écoute où la parole est libre, d'information sur la maladie et sa prise en charge (réunions, débats), et un lieu d'orientation pour permettre un accès facile à tous les acteurs de santé (professionnels de santé, associations de patients).

34 établissements de santé, répartis sur tout le territoire, disposent aujourd'hui d'un **ERI®**. Ces espaces sont tenus par un **Accompagnateur en Santé**, nouveau métier au sein de l'hôpital ; les Accompagnateurs en Santé bénéficient d'une formation à la cancérologie et aux spécificités de leur métier, notamment lors de sessions de formation organisées par la Ligue contre le cancer.

La mise en place d'un espace **ERI®** fait suite à une demande d'un établissement au sein duquel la prise en charge des patients souffrant de cancers est une activité importante de l'établissement. Le comité national de pilotage (CNP) de l'**ERI®** composé de représentants des 3 membres fondateurs, a pour but de permettre de façon consensuelle la prise de décisions stratégiques (études des demandes d'espaces **ERI®**) et opérationnelles liées au fonctionnement de l'**ERI®**.

Le suivi des actions est conduit par un Comité Local de Pilotage (CLP) réunissant une équipe pluridisciplinaire au sein de l'établissement.



Bilan Évaluation

Chaque ERI fait l'objet d'évaluations multidimensionnelles annuelle et pluriannuelle (évaluation globale du projet dans ses dimensions organisationnelle en lien avec l'équipe soignante, dimension satisfaction des patients et de leur famille, dimension budgétaire, etc).

Communication

Pour en savoir plus : www.ligue-cancer.net et www.sanofi.fr
rubrique « Votre Santé (Oncologie) »

Financement Estimation du coût

Le financement de chaque ERI est pluripartite durant les deux premières années de lancement du projet (Comités départementaux de la Ligue Contre le Cancer et Sanofi). Ce soutien permet à l'établissement de santé d'organiser un espace dédié et de mettre en place l'ensemble des activités.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Maladies chroniques et territoires

SANOFI

Contexte et objectif

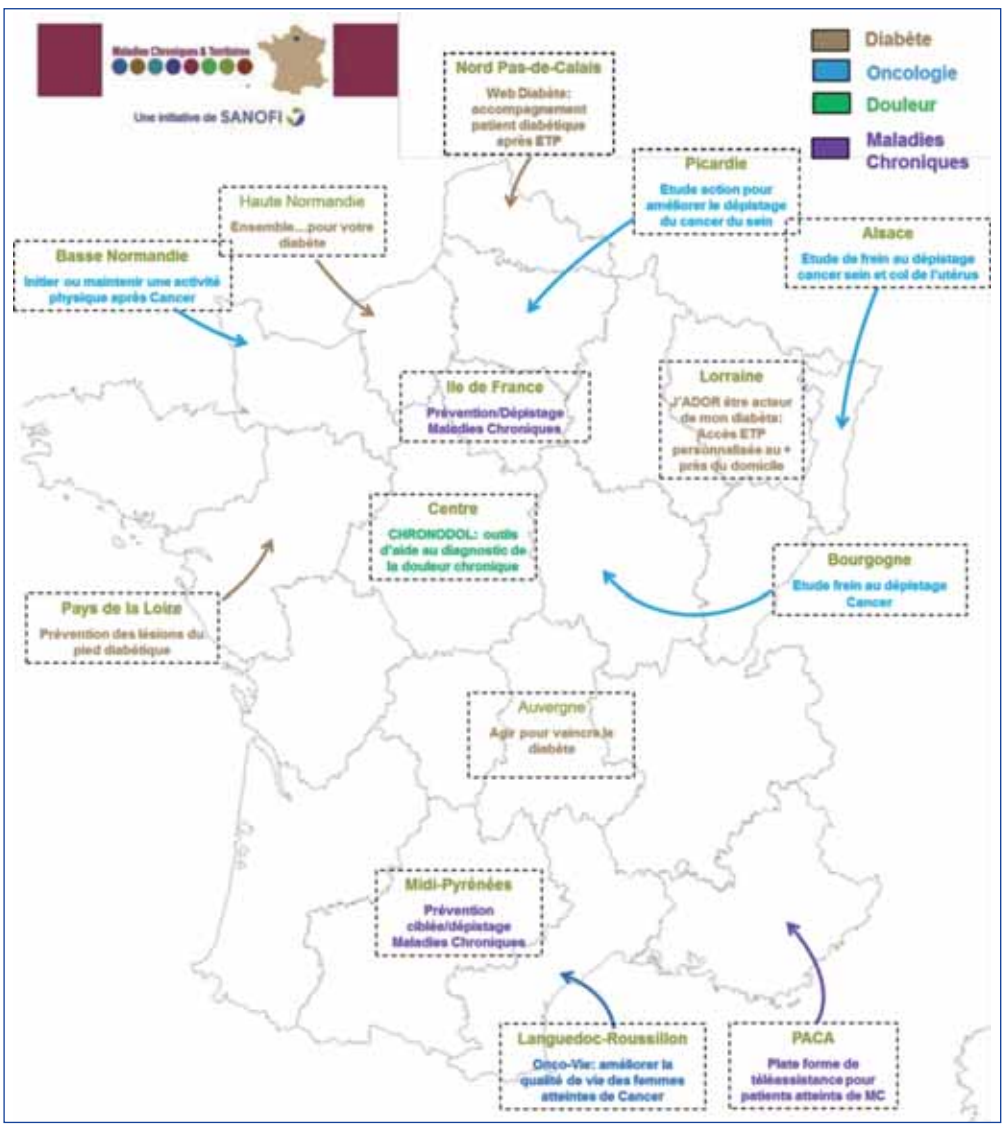
Les maladies chroniques constituent un véritable défi d'adaptation pour notre système de santé, en dépit des nombreux plans et programmes de santé publique déployés au niveau national au cours des dernières années, de fortes disparités territoriales persistent dans la prise en charge institutionnelle, à l'origine de fortes inégalités de santé entre les patients.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'implication de chaque acteur est directement liée à la nature du projet et au contexte local dans lequel il s'inscrit : SANOFI, ARS, associations de patients, URPS, Réseaux de soins, ORS, mairies, collectivité locales et territoriales, établissements de santé, ordres, IREPS, DRDJSCS, OMEDIT, CPAM.

Description du projet

Les thématiques retenues aujourd'hui couvrent essentiellement les champs **du diabète, de l'oncologie, de la douleur et des maladies chroniques**. Chaque projet s'appuie pour sa mise en place et son suivi sur un c**omité de pilotage multidisciplinaire**.



Bilan Évaluation

Chaque projet fait l'objet d'une évaluation. Cette évaluation couvre plusieurs dimensions :

- médicale
- satisfaction des acteurs et des bénéficiaires
- organisationnelle
- médico-économique
- budgétaire

L'évaluation peut être interne et/ou externe.
Elle a lieu à étapes régulières et à la fin du projet.

Communication

Tous les projets sont décrits sur le site de SANOFI www.sanofi.fr
rubrique « Notre engagement pour la santé publique »

Financement Estimation du coût

Le financement de chaque projet est multi-partenarial, selon les besoins du projet.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MonAgeVillage.com

Un portail internet unique au service des personnes âgées et des aidants, un concept d'intérêt général

Contexte et objectif

Créer et mettre à disposition du grand public une application internet unique et d'intérêt général.

Simplifier la vie des internautes, en leur donnant accès à des données pertinentes, personnalisées, scénarisées selon leur situation et géolocalisées.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Eternis SA, société éditrice de **MonAgevillage**
Age Village

Description du projet

Monagevillage est un portail internet avec un moteur de recherche très simple d'utilisation.

Pour lancer la recherche, il suffit de répondre à 3 questions :

1 - Une information ciblée en fonction du profil :

Pour vous-même ?

Pour une personne âgée ?

2 - Quel thème vous intéresse ?

Bien vieillir, Ma vie d'aidant, Fin de vie, Services à domicile, Maisons de retraite, Maladie d'Alzheimer, Maladie de Parkinson, Aides financières, Protection juridique, Parer à l'urgence, Aménagement du logement, Maltraitance

3 - Dans quelle Localité ?

L'enjeu est par exemple, d'aider un internaute qui habite 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

Un design simple et épuré, une ergonomie facile d'utilisation et une navigation aisée pour simplifier la recherche de l'internaute.

Mise en place de tests d'utilisateurs.

Diffusion auprès du public visé sur internet, forums et les lieux de vie des personnes âgées.

Communication

Sortie prévue en septembre 2013.
Site internet : www.agevillage.com

Financement Estimation du coût

Soutien du Conseil régional Ile de France.
Estimation du budget : 160 000 €.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Optimiser le parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie en amont et en aval de l'hospitalisation

ars Agence Régionale de Santé Lorraine

Contexte et objectif

Expérimentation de nouveaux modes d'organisation des soins dans le cadre de l'article 70 de la loi de financement de la Sécurité Sociale 2012 pour éviter des hospitalisations non justifiées, non programmées et prévenir les ré-hospitalisations.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- 3 réseaux gérontologiques porteurs d'une expérimentation commune : **Réseau Gérard Cuny** (Grand Nancy-54), **RESAPEG** (Toulois - 54) et **Réseau Sud Meusien** (Bar le Duc - 55)
- **ARS Lorraine** pilote de l'expérimentation

Description du projet

En amont de l'hospitalisation

Mieux outiller les acteurs du premier recours : médecins traitants, services d'urgence et effecteurs de la permanence des soins (médecins de garde, SOS médecins) pour prévenir les hospitalisations non programmées non justifiées : **outils d'aide à la décision médicale.**

- Diffuser largement auprès des médecins traitants la grille de repérage de la fragilité « **Grille SEGA-a** » et former les médecins à son utilisation
- Poursuivre la diffusion de l'utilisation de la **Fiche Urgence Lorraine** dans les services d'urgence, développer son utilisation par les médecins urgentistes
- Développer le recours des médecins traitants au dispositif « **VILL'HOP** », réseau d'accès téléphonique direct privilégié à des médecins seniors du CHU pour conseils, conduites à tenir, traitements…

En aval de l'hospitalisation

Préparer la sortie de l'hôpital pour améliorer sa gestion et éviter une ré-hospitalisation non justifiée dans les 30 jours suivants la sortie : contribuer à la fluidité de la prise en charge entre le séjour hospitalier et le retour à domicile

- Mettre en place une cellule d'ordonnancement (planification opérationnelle de la sortie en lien entre les professionnels de l'hôpital, les acteurs de soins du domicile et les partenaires du secteur social et médico-social) dans les 4 hôpitaux participant à l'expérimentation
- Élaborer un outil sécurisé et communiquant de transmission d'informations au moment de la sortie
- Mettre en place un suivi à domicile à plus long terme en lien avec les partenaires du territoire, dans le cadre du réseau si besoin, avec l'accord du médecin traitant

Bilan Évaluation

Expérimentation du 1er décembre 2012 au 31 décembre 2015

- Réalisation d'un diagnostic de territoire par chaque réseau
- Développement d'un système d'information communiquant pour la transmission d'informations ciblées aux intervenants au domicile en sortie d'hospitalisation – Fiche de Sortie d'Hospitalisation
- Mise en place de la cellule d'ordonnancement dans les hôpitaux : recrutement d'IDE, validation des outils de repérage des patients en risque de ré-hospitalisation, modélisation de l'intervention de la cellule.
- Création d'un thésaurus des prestations mobilisables en sortie d'hospitalisation, critères d'éligibilité, délai de mise en œuvre (APA, mutuelles, caisse de retraite, collectivités territoriales, CCAS …)
- Réflexion éthique autour du consentement du patient et la transmission d'informations
- Élaboration d'un programme de formation pour les médecins traitants et définition d'un calendrier

Communication

Communication lors de réunions, colloques ou évènements (ARS Lorraine)

Financement Estimation du coût

Financement de la Sécurité Sociale – Gestion du Risque
Maximum 100 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Être aidant et parent d'un enfant malade : Formalisation d'un projet de soins personnalisé au CHU de Reims

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE REIMS

NOVARTIS

Contexte et objectif

Élaboration d'un dossier de soins personnalisé dans une dynamique d'aide à l'aidant, afin d'aider les proches des enfants à prendre du répit.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Pôle Femme/Parents/Enfant du CHU de Reims regroupant les services de pédiatrie (réanimation, chirurgie et médecine), pédopsychiatrie, gynécologie, en partenariat avec le laboratoire NOVARTIS.

Description du projet

En pédiatrie, l'aide à l'aidant est une approche particulièrement pertinente, où le répit est parfois considéré par les parents comme inconcevable. Celui-ci a toute son importance, tant pour les parents que pour l'enfant malade et sa fratrie.

Un pôle hospitalier pédiatrique s'est engagé dans une dynamique de création d'un dossier personnalisé.

Les différentes étapes ont été :

- **Groupe de travail :** bibliographie + identification des différents aspects à formaliser (offre de soins de proximité, projet familial, aménagements...).
- **Élaboration du dossier de soins et de la plaquette d'information.** Nécessité d'une fiche spécifique pour chaque soin avec notion de répit.
- **Phase test :** analyse de la pertinence de l'outil dans quelques pathologies (multi-handicap, mucoviscidose).

Chaque soin est individualisé. La délégation de tâche (nature du soin, formation) et le répit sont formalisés.

Le document est intégré dans tous les dossiers de patient atteint de pathologie chronique.

Bilan Évaluation

Ce projet de soins personnalisé, en partenariat avec le patient et l'aidant, est le garant d'une meilleure qualité des soins, d'une meilleure acceptation de la maladie par le patient, en particulier au moment de l'adolescence. Notre support papier permet de pouvoir formaliser les différents soins à apporter, les modalités de la formation des aidants et des personnes relais.

Ce document sera utilisé pour transmettre le projet de vie à la MDPH en complément des documents existants. Il sera régulièrement actualisé en tenant compte en particulier des modifications de l'offre de soins de proximité.

Une évaluation de l'impact sur la qualité des soins sera effectuée après une année d'utilisation.

La prochaine étape sera la mise en place d'outil de dépistage de l'épuisement parental.

Communication

Brochure d'information à destination des familles
Présentation du document à l'ensemble des MDPH de la région

Financement Estimation du coût

Maquette, PAO et impression des documents financées par NOVARTIS.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Formation à la démocratie sanitaire

Contexte et objectif

Réalisation d'un kit de formation à destination des acteurs de la démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS PAYS DE LA LOIRE
- CRSA (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie)
- Conférences de territoires

Description du projet

La Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) et les conférences de territoires sont des organismes consultatifs qui concourent à la politique régionale de santé.

Elles sont chargées de participer, par leurs avis, à la définition des objectifs et des actions de l'ARS dans ses domaines de compétence.

La CRSA des Pays de la Loire est composée de 100 membres et chaque conférence de 50 membres (répartis en 8 collèges) qui ont une vision partielle du système de santé.

Afin que tous les acteurs prennent l'entière mesure des enjeux propres à leur région en termes de santé publique et d'organisation, les Présidents de la CRSA et des conférences de territoires ont émis le souhait qu'une formation soit mise en place en 2013.

Ainsi, **deux sessions de formation d'une journée**, l'une à Angers, l'autre à Nantes, ont été organisées le 4 juin et le 4 juillet 2013 à destination des membres de la CRSA et des conférences de territoire. À cette occasion, un kit de formation a été réalisé et distribué aux participants.

Ce kit de formation comprend un guide pratique afin de mieux connaître et comprendre notre système de santé, une clé USB incluant une synthèse interactive du guide mais également un certain nombre de documents complémentaires tels que les arrêtés de nomination des instances, la déclaration publique d'intérêt, règlements intérieurs, etc.

Ce kit sera également très utile à tout nouveau membre intégrant une instance, le turn-over étant assez important.

Bilan Évaluation

Deux journées de formation ont eu lieu les 4 juin et 4 juillet 2013. 80 membres y ont participé.

Le kit de formation, édité en 600 exemplaires, a été très bien reçu par les participants.

Il sera réédité en 2014 avec des changements intégrant les retours des participants.

Communication

Distribution :
- aux membres des sessions
- aux membres des instances de démocratie sanitaire

Financement Estimation du coût

Le projet (séances de formation + kit) représente un budget d'environ 30 000 €.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Démocratie sanitaire sur internet en Pays de Loire

Contexte et objectif

Création d'un espace internet dédié aux membres des instances de démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS PAYS DE LA LOIRE
Groupe éditorial de la CRSA

Description du projet

Dès la création de l'Agence Régionale de Santé et la mise en place des instances de démocratie sanitaire en Pays de la Loire, les membres de la CRSA ont émis le souhait d'accéder facilement à l'ensemble de la documentation en préparation et en support des réunions.

Ainsi, fin 2012, **un espace internet dédié aux membres de la CRSA et des 5 conférences de territoires** a pu être mis en place sur le site de l'ARS Pays de la Loire.

Cet espace est accessible via un identifiant et un mot de passe.

Il recense l'ensemble des documents nécessaires aux membres des instances (convocation, ordre du jour, documents préparatoires, diaporamas présentés en réunion mais également tous imprimés utiles aux demandes de remboursement de leurs frais de déplacement).

Les comptes-rendus sont consultables sur le site quelques jours après les réunions.

Bilan Évaluation

Cet espace est de plus en plus utilisé par les membres des instances.

Les membres sont désormais invités à se connecter sur l'espace internet pour consulter les documents relatifs aux ordres du jour des réunions.

Les statistiques de connexions sur le site internet ne sont pas encore connues.

Communication

Communication en CRSA plénière et au sein des 5 conférences de territoire

Financement Estimation du coût

Réalisé totalement en interne ARS.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Organisation régionale coordonnée pour sécuriser la prise en charge des patients traités par des anticancéreux par voie orale

Projet piloté par ONCORIF : C. Maritaz, S. Renet, S. Burnel, J. Lacau Saint Guily

Contexte et objectif

Évolution : traitements et prise en charge des patients :
- prescriptions des médicaments anticancéreux par voie orale
- augmentation de la capacité d'accueil des patients atteints de cancer en ambulatoire
- demande d'autonomie des patients : gestion des traitements et des E.I. induits
- améliorer l'observance des patients

Transfert des compétences de l'hôpital vers la ville pour :
- un accompagnement optimal et sécurisé des patients
- éviter une désorganisation du système en utilisant mieux les ressources

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ARS Ile-de-France
ONCORIF : comité de pilotage associé aux professionnels de santé libéraux et hospitaliers. Représentants de l'ARS Ile-de-France, de l'OMEDIT, du Cancéropôle, de l'URPS, du pôle de cancérologie Cancer Est et l'Assurance Maladie d'Ile-de-France.

Description du projet

Groupes de travail spécifiques articulés autour de 3 axes :

1 - Axe coordination : Le réseau territorial assure la transmission des informations ville/hôpital et le contact avec les professionnels de premier recours (remise des documents d'informations aux patients et professionnels de santé, évaluation de la situation et des besoins du patient)

2 - Axe information / formation :
- **Informer / Former** les professionnels de santé libéraux et les patients sur les médicaments anticancéreux par voie orale.

Concerne les anticancéreux les plus consommés :
- 8 fiches d'information destinées aux médecins, pharmaciens et IDEL
- 8 fiches d'information destinées aux patients
- 1 fiche de suivi pour l'IDE libérale

- **Identifier et gérer les effets indésirables :** Module e-learning pluri-professionnel à visées pédagogique et pratique, validé par des sociétés savantes (Société Française de Pharmacie Clinique, Société Française de Pharmacie Oncologique) et soumis à l'Association francophone pour les soins oncologiques de support :
  - **Reconnaître** la **classe** et le **mécanisme d'action** des médicaments anticancéreux oraux (cytotoxique *versus* thérapie ciblée)
  - **Identifier** les principaux E.I. rattachés à chaque médicament
  - **Reconnaître** chaque E.I. et définir le grade de sévérité
  - **Préconiser les mesures préventives et curatives** pour chaque E.I.
  - **Se situer dans l'organisation ville/hôpital** pour la prise en charge de ces patients (recours à l'hôpital, prise en charge ambulatoire)

Bilan Évaluation

3 - Axe évaluation : Mise en place Étude CHIMORAL le 13 septembre 2013

Élaboration d'un protocole de recherche avec l'appui de l'Unité de Recherche Clinique de Hôpital Bichat.
Étude non interventionnelle prospective de 1 an : 6 mois d'inclusion, 6 mois de suivi.
440 patients répartis en 2 bras « **prise en charge coordonnée** » et « **prise en charge habituelle** »
- 34 Investigateurs :
  - coordonnateur principal : Pr J-P Lotz (Hôpital Tenon, APHP)
  - associés : 33 oncologues/spécialistes d'organe
- 20 Établissements hospitaliers de la région IdF
- 9 Réseaux territoriaux impliqués en cancérologie d'Ile-de-France (SCOP, ONCO94 Ouest, ONOF, UNI-K, ONCONORD, OSMOSE, ROPE, RCYN, ESSONONCO)

Objectif principal : Évaluer l'impact d'une prise en charge coordonnée par un réseau territorial impliqué en cancérologie, en termes de recours à la structure hospitalière quel qu'en soit le grade.

Volet médico-économique :
- Convention avec la direction régionale de l'assurance–maladie concernant tous les actes ayant donné lieu à facturation : recours aux professionnels de santé ville/hôpital, traitement dispensé, biologie, imagerie, etc.
- Données PMSI (hôpital)

Communication

Auprès des investigateurs, techniciens d'études cliniques, et réseaux territoriaux impliqués en cancérologie.
Auprès de différentes institutions : DGOS, ARS Ile-de-France, service médical de l'Assurance Maladie d'Ile-de-France.

Financement Estimation du coût

Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (331 913 €)
Fondation de France (52 000 €)
Université Paris XI (6 000 €)
Budget ONCORIF (10 000 €)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Plate-forme pour l'accompagnement d'enfants et d'adultes atteints de déficience auditive et visuelle

Contexte et objectif

Accueillir, accompagner les enfants et les adultes porteurs d'une déficience auditive et visuelle (syndrome de USHER).

Consolider et enrichir les compétences d'une équipe technique pluridisciplinaire autour du double handicap.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fédération des Aveugles et Amblyopes de France – Languedoc Roussillon (FAF-LR) en partenariat avec :

- Le Centre d'Éducation Spécialisé pour Déficients Auditifs de Montpellier (**CESDA**)
- L'association **ARIEDA** et ses services médico-sociaux
- Le Soins de Suite et de Réadaptation (**SSR**) de l'Association pour la Réinsertion des Aveugles et Malvoyants (**ARAMAV**) à Nîmes
- Le Centre National de Ressources pour Enfants et Adultes sourds aveugles et sourds malvoyants (**CRESAM**) de Poitiers

Description du projet

Constitution d'un plateau technique réunissant des compétences spécifiques dans le champ du handicap sensoriel (visuel et auditif).

Proposer un accompagnement adapté aux enfants et aux adultes atteints de la double déficience Auditive et Visuelle :

- permettre à l'enfant et à l'adulte de s'inscrire dans la pluri-prise en charge.
- mutualisation des compétences des divers services pour maintenir l'autonomie des enfants et adultes
- accompagner les parents à construire un projet de vie pour leur enfant
- accompagner les adultes à construire un projet de vie

Moyens et méthodes :

- **un comité de pilotage** composé des directeurs, chefs de service et psychologues des 3 structures (FAF-LR — ARIEDA — CESDA) ;
- **une équipe pluridisciplinaire** issue des 3 plateaux techniques des domaines de la surdité (CESDA — ARIEDA) et de la déficience visuelle (FAF-LR)
- **constitution et réunion d'une équipe technique d'experts** (centres référents, CHU, Établissements et services médico-sociaux, etc..).
- **réalisation de différents bilans :**
  - psychomoteur
  - locomotion
  - orthophonique et orthoptique
  - socio-éducatif et pédagogique pour les enfants
  - activités de la Vie Journalière

Bilan Évaluation

Au niveau des publics, entre 2012 et 2013 :

- 4 enfants – adolescents accompagnés
- 3 enfants – adolescents ont bénéficié d'un bilan
- 3 adultes accompagnés
- 1 adulte a bénéficié d'un bilan

Au niveau des professionnels :

- Sensibilisation réciproque au handicap (auditif et visuel)
- Formation à la langue des signes pour les salariés de la FAF-LR

Au niveau du partenariat :

- Développement des liens entre structures médico-sociales, entre structures médico-sociales et sanitaires, entre secteur associatif privé et établissements publics

Communication

Articles dans les Actualités Sociales Hebdomadaires
Revues scientifiques
Affiches dans les lieux de soins

Financement Estimation du coût

21 000 € par personne accompagnée.
CNR de l'ARS LR pour l'année 2013.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS)

mis en place par la Fédération des Aveugles et handicapés visuels de France (FAF) et l'Association Pour Aveugles et Déficients Visuels d'Orléans et sa Région (APADVOR)

Contexte et objectif

Le Conseil Général du Loiret a permis l'ouverture d'un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale géré par la FAF-APADVOR et incluant une aide administrative et une aide aux déplacements de personnes en situation de handicap et notamment de personnes déficientes visuelles.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

FAF
APADVOR
Conseil Général du Loiret
Caisse des Dépôts et des Consignations d'Orléans
Direction Régionale de la Culture.

Description du projet

Le SAVS de la **FAF-APADVOR** permet l'accompagnement de personnes en situation de handicap, et notamment de personnes déficientes visuelles, répondant ainsi aux besoins spécifiques de ces dernières.

Cet accompagnement nécessite un savoir-faire et un savoir-être particulier, dont disposent les professionnels de la déficience visuelle qui travaillent avec la **FAF-APADVOR**.

L'accompagnement, comprend une aide administrative et une aide aux déplacements et est un des éléments favorisant l'accès de ces personnes à l'emploi en milieu ordinaire ou en milieu protégé, mais aussi à l'autonomie au quotidien et à la vie citoyenne.

Ce service permet également d'accompagner grâce à des conventions, des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en Accueil de jour (2 foyers, Nord et Sud).

Pour remplir sa mission, ce service s'appuie sur des travailleurs sociaux et quatre accompagnateurs.

Concernant les déplacements, le service dispose de quatre véhicules dont un est adapté aux personnes ayant un handicap moteur.

À l'heure actuelle, la FAF-APADVOR cherche à recruter un instructeur de locomotion ayant si possible des compétences en AVJ (Autonomie de la Vie Journalière).

Bilan Évaluation

Ce service a permis d'accompagner et de continuer à suivre environ 400 personnes en situation de handicap depuis sa création.

Ce service doit continuer à être soutenu afin de pouvoir poursuivre sa mission dans les meilleures conditions.

Pour être pérenne le service est estimé à hauteur de 140 000 €, charges patronales comprises, il est à ce jour déficitaire de 40 K€ pour l'exercice 2012.

Communication

Apposition de logos sur les véhicules
Site internet en cours d'élaboration
Réseau des collectivités locales et territoriales

Financement Estimation du coût

FAF nationale 35 000 € en 2012 et 20 000 € en 2013

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Réseau de Réhabilitation Respiratoire de Bourgogne

a.d.R.Res

Contexte et objectif

Le Réseau de Réhabilitation Respiratoire propose aux patients des plateaux techniques, des personnels et une prise en charge spécialisée.

Le but est de réduire sur le long terme le handicap des Maladies Respiratoires Chroniques tout en répondant à un objectif d'équité dans la prise en charge sur l'ensemble de la région.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Description du projet

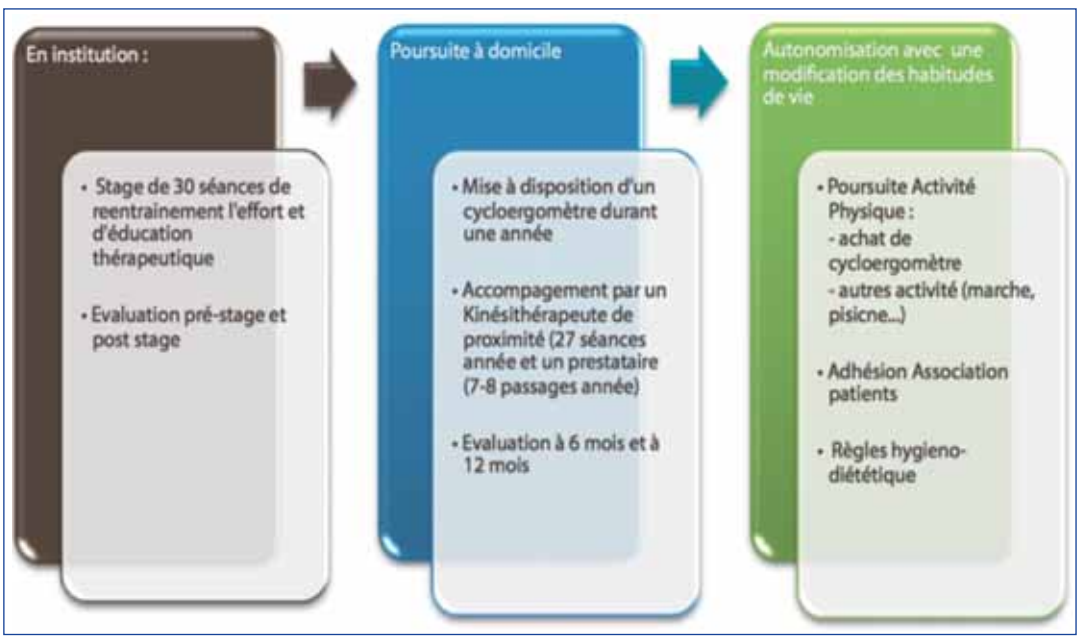
La Réhabilitation Respiratoire (RR) consiste en un réentrainement à l'effort associé à de l'éducation thérapeutique.

La prise en charge par le réseau **ADRRES** se déroule en deux phases :

- en institution
- à domicile

Le but de la poursuite à domicile est de favoriser l'autonomisation des patients en leur permettant d'acquérir de nouvelles habitudes de vie.

Le réseau Bourguignon de par son accompagnement sur une année à domicile est une expérience unique en France.



Bilan Évaluation

Depuis sa création en 2001, le réseau a pris en charge 1 521 patients parmi lesquels, 1 270 ont effectué une Réhabilitation Respiratoire en institution et 710 ont poursuivi à domicile.

Pour la seule année 2012 :

- les 7 unités d'évaluations ont réalisé plus de 600 évaluations
- les 5 centres de Réhabilitations Respiratoires ont accueilli 272 patients avec une poursuite dans plus de 55 % des cas à domicile (n = 150)
- 2 180 séances de kinésithérapies et 812 passages techniciens ont été enregistrées
- les Associations patients ont dispensé plus de 870 séances collectives d'activité physique adaptée

Communication

Dossier médical partagé (DMP) spécifique et Intranet utilisés par tous les acteurs du réseau et permettant de suivre le patient tout au long de la prise en charge.

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Bourgogne via le Fonds d'Intervention Régional (FIR). Dotation 2012 de 232 000 euros.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Le forum citoyen au CHU d'Angers

"Le CHU est une ville au cœur de la ville. Il doit s'intégrer dans la vie des Angevins"

Yann Bubien, Directeur général

Contexte et objectif

Le CHU d'Angers s'est engagé depuis janvier 2013 dans l'élaboration de son projet d'Établissement (2013-2017). Pour accompagner la démarche, le **CHU** a mis en place un forum citoyen ayant pour objectif d'enrichir les réflexions des groupes de travail institutionnels.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le CHU d'Angers a initié le projet. Dans un souci de démocratie sanitaire, la sélection des membres du Forum a été confiée à une société extérieure.

Description du projet

Pour accompagner le CHU dans l'élaboration de son projet d'établissement 2013-2017, 24 personnes ont été sélectionnées (17 citoyens, 6 représentants d'associations d'usagers et Catherine Besse, maire adjointe) pour apporter un regard pluriel et critique sur l'établissement.

Le Forum citoyen s'est réuni 5 fois entre mars et mai 2013 pour une journée de formation et quatre soirées débat. Lors de la journée de formation, le 23 mars, les participants ont pu visiter l'hôpital et comprendre les enjeux du projet d'Établissement. Les 4 soirées débat (18h-22h) animées par la société missionnée leur ont permis de réfléchir aux pistes d'amélioration qu'ils souhaiteraient voir mises en place au CHU. Les 24 membres du Forum ont ainsi formé 3 groupes pour travailler sur la problématique de l'accueil et de l'information, des urgences et du parcours de soin. Lors de la dernière soirée-débat, le Forum a présenté **14 recommandations** au directeur général et au Docteur P. Pézard, vice-président de la commission médicale d'établissement :

1 - Faciliter le déplacement et le repérage au sein du CHU
2 - Améliorer le déplacement et le stationnement
3 - Améliorer l'accueil et l'information
4 - Améliorer le confort de l'accueil physique aux urgences
5 - Optimiser la prise en charge du patient aux urgences
6 - Optimiser la sortie des urgences
7 - Développer la chirurgie ambulatoire
8 - Diminuer les délais pour obtenir un rendez-vous en consultation
9 - Créer un pôle de consultation sur l'hôpital
10 - Mieux organiser les consultations
11 - Inverser la tendance (trop de consultation dans le privé)
12 - Diminuer les délais d'envoi du compte rendu d'hospitalisation
13 - Respecter le dispositif annonce en cancérologie
14 - Inciter au développement des lits d'aval du CHU

Bilan Évaluation

Les préconisations développées par les citoyens ont été jugées pertinentes et réalistes par la direction. La majorité des orientations formulées rejoint des problématiques déjà intégrées par les groupes de travail du projet d'établissement. Les citoyens sont motivés pour poursuivre l'expérience et se réunir annuellement afin de suivre la mise en œuvre de leurs recommandations jusqu'au terme de ce plan 2013-2017.

Un questionnaire d'évaluation a été transmis aux membres du forum citoyen.

- La démarche est jugée comme une contribution positive au développement de la démocratie sanitaire
- La moitié d'entre eux auraient souhaité avoir des soirées débat supplémentaires pour approfondir les réflexions mais sont tous satisfaits des informations communiquées
- À l'unanimité, les participants ont jugé que les recommandations émises correspondent à ce qu'ils souhaitaient exprimer
- Ils attendent du CHU une information sur l'évolution des recommandations

Communication

Le CHU a communiqué en externe et en interne pour faire connaître la démarche. La communication externe s'est appuyée sur l'appel à candidature des citoyens et la promotion des 14 recommandations.

Financement Estimation du coût

Les coûts correspondent au paiement du prestataire, 16 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le CISS Rhône-Alpes présente
L'université des usagers
Un campus au service de la démocratie sanitaire
Usagers, associations, professionnels, élus, institutionnels

Université des usagers de la santé
Campus de la démocratie sanitaire

Contexte et objectif

L'université des usagers a pour objectif de contribuer à rendre les usagers acteurs de la santé et de leur santé, de développer la **démocratie sanitaire** par l'information et la formation des représentants des usagers et de tous les acteurs en particulier sur les droits des usagers.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)**
- **Collectif Interassociatif Sur la Santé Rhône-Alpes**

Description du projet

Cinq axes d'actions :

1 - **FORMATION :** mise en œuvre de parcours de formation pour les représentants des usagers, privilégiant le transfert réciproque de compétences. L'éducation thérapeutique est un des champs d'action.

2 - **ÉCHANGES D'EXPERIENCES :** rencontres entre usagers et acteurs de santé, organisation de séminaires, conférences-débats favorisant l'acquisition d'une culture partagée des problématiques de santé.

3 - **VEILLE/OBSERVATION :** élaboration et diffusion de méthodes de recueil et d'analyse des attentes et des besoins des usagers.

4 - **INFORMATION/ORIENTATION :** mise à disposition pour les usagers, leurs représentants ainsi que tous les acteurs de la santé d'un guichet unique d'information et d'orientation en lien avec l'existant.

5 - **RECHERCHE & INNOVATION :** développement de projets innovants en matière de recueil des attentes des usagers, de démocratie sanitaire, ou d'accompagnement des usagers, en particulier ceux des associations d'usagers.

L'université est spécifique et complémentaire des dispositifs existants. La démarche partenariale est consubstantielle à l'université.

Bilan Évaluation

Un **conseil scientifique** supervisera l'évaluation des travaux menés. Il s'appuiera sur des critères quantitatifs et qualitatifs préalablement définis par l'ensemble des parties prenantes dans le cadre des partenariats formalisés. L'objet de cette évaluation sera de mesurer, en particulier, l'adéquation des moyens employés avec l'objectif poursuivi et les résultats obtenus.

Communication

- Partenariat de promotion
- www.cissra.org

Financement Estimation du coût

Le montage de ce projet est estimé pour la première phase à près de 25 000 €. Le financement a été obtenu dans le cadre de l'appel à projet « démocratie sanitaire » financé par le FIR.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

VISIOGÉRIATRIE

Filière gériatrique du Bassin de Thau

Hôpitaux 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 EHPAD de la filière gériatrique. Elle 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

Les Hôpitaux du Bassin de Thau
EHPAD de la filière gériatrique

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
- 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, développée dans plusieurs domaines, notamment la gériatrie, les soins palliatifs, l'orthopédie, la psychiatrie, les plaies et cicatrisation…

Mise en œuvre de l'expérimentation courant du second trimestre 2012 :

- élaboration, conformément à la règlementation de l'activité télémédecine, d'une convention de partenariat et de protocoles de fonctionnement fixant les plages de disponibilités de médecins spécialistes, ou professionnel référent, leurs coordonnées, l'appel d'urgence, la traçabilité et 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 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 une situation connue
- **des plaies et cicatrisations :** avis et protocoles envoyés par l'infirmière experte et validés par le médecin traitant ou médecin coordonateur
- **de la gériatrie :** avis échangés sur certaines situations
- **de l'orthopédie :** essais réalisés

Projet retenu par l'ARS Languedoc Roussillon (Projets Télémédecine).

Communication

Information auprès de : la Filière gériatrique du Bassin de Thau, la Fédération Hospitalière de France, l'ARS Languedoc Roussillon, la presse.

Financement Estimation du coût

Financement demandé à l'ARS dans le cadre d'un « Contrat de télémédecine ».
Le coût moyen d'un équipement installé (tablette sécurisée + liaison WIFI installée), varie de 5 500 € à 10 000 € selon la taille et la configuration de l'établissement.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Astreintes infirmières de nuit dans les EHPAD de la filière gériatrique du Bassin de Thau

Hôpitaux 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 est menée avec trois EHPAD de la filière depuis le 1er février 2012 et quatre EHPAD supplémentaires depuis mars 2013 avec un infirmier volontaire en astreinte opérationnelle de 20 h à 6 h, tous les jours.

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

Période d'expérimentation : 16 mois - 47 déplacements

Situations rencontrées :

- évaluation des phénomènes douloureux et administration d'antalgiques prescrits selon protocole individualisé
- signes de malaise, d'agitation (ex : malaise diabétique…)
- pansement souillé à refaire
- intervention après une chute sans perte de connaissance (bilan clinique, pansement éventuel…)
- réglage nécessaire d'une perfusion intra veineuse ou pose d'une nouvelle voie d'abord
- initialisation d'un traitement injectable urgent par voie intramusculaire (exceptionnel et qui ne peut être que nocturne)
- premier avis sur un syndrome confusionnel (globe, douleur, hyperthermie)
- décompensations respiratoires ou encombrement bronchique dont un relais avec le 15.

Ces interventions ont permis d'éviter plusieurs hospitalisations. Les quatre infirmiers d'astreintes ont été très satisfaits (accueil, mise en valeur de leurs compétences…). Les retours sont 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.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pour une nouvelle démocratie sanitaire :

Respect et dignité au cœur de la prise en soin

Contexte et objectif

Placer, sur la base d'une meilleure connaissance réciproque, les personnes partenaires du soin, soignés et soignants, au centre des préoccupations, loin de la seule acception administrative de la démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Michel SCHMITT, Rapporteur de la mission ministérielle *« 2011 : année des patients et de leurs droits »* ; michel.schmitt@ghca.fr
Magali VIZZARI, Cadre de Santé
Alice CASAGRANDE, Croix-Rouge Française

Description du projet

- **Permettre** par des rencontres, des échanges et des publications, aux soignants et aux soignés de se connaître et de comprendre les attentes de l'autre
- **Promouvoir et expliquer** les notions de dignité, de respect et de démocratie sanitaire
- **Mener une étude**, grâce à un appel à témoignage auprès des personnes soignées et des personnes soignantes, pour comprendre ce que l'un attend de l'autre et parfois ce que l'un reproche à l'autre
- **Faire comprendre aux soignants** l'asymétrie relationnelle du soin, le soigné devenant du seul fait de sa maladie ou de son handicap, vulnérable et dépendant du système soignant
- **Redonner aux soignants** le sens de leurs responsabilités et de leur engagement professionnel
- **Faire comprendre aux personnes soignées** la charge émotionnelle et les contraintes du métier de soignant
- **Diffuser aux participants à l'acte de soin** la notion de partenariat : soignés, proches et soignants doivent contribuer à la prise en soin en fonction de leurs moyens et compétences
- **Contribuer à la mise en place d'une véritable qualité de vie** sur les lieux du soin, pour les personnes soignées et les personnes soignant, basée sur un respect réciproque

Bilan Évaluation

Pour le moment :

- Recueil anonyme déjà réalisé de 357 témoignages de personnes soignées ou de leurs proches
- Recueil anonyme déjà réalisé de 332 témoignages de soignants sur leurs conditions de vie au travail, leurs ressentis, leurs attentes

Exploitation des résultats en cours.

Extension de l'étude et des recueils d'opinion en automne 2013.

Synthèse au printemps 2014.

Communication

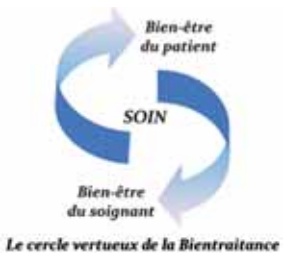
Recueil de témoignages par le biais de la presse professionnelle, de la presse régionale, des associations.

Financement Estimation du coût

Frais de gestion, de recueil et d'exploitation des avis : 5 000 €.

3èmes États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

Le cercle vertueux de la bientraitance : Un respect réciproque entre le soigné et le soignant



Le cercle vertueux de la Bientraitance

Contexte et objectif

La bientraitance doit avoir une définition partagée pour que la maltraitance ne s'immisce pas dans la faille de l'incompréhension. Tenir un même discours pour des personnes qui se côtoient mais qui parfois ne se comprennent pas, conditionne la qualité de vie de tous.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Michel SCHMITT (rapporteur mission ministérielle ***"2011 : Année des patients et de leurs droits"***) ; Magali Vizzari, Cadre de Santé
Groupe Hospitalier du Centre Alsace Colmar (GHCA)
Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé (ANAP)
Haute Autorité de Santé (HAS)

Description du projet

Des dysfonctionnements naissent du décalage entre ce qui est exprimé par les personnes soignantes et ce qui est ressenti par les personnes soignées.

Ainsi, la notion de bientraitance, fantasme sinon droit des uns, sens professionnel des autres, peut cristalliser des incompréhensions.

Touchant à l'éthique et aux valeurs, à la qualité de vie des personnes soignées mais aussi des personnes soignantes, la bientraitance doit être définie et partagée.

Bilan Évaluation

Les personnes soignées et leurs proches veulent savoir comment travaillent les personnes soignantes qui vont s'occuper d'eux.

Elles ont besoin de voir que des actions sont menées pour assurer une prise en soin de qualité, certes technique mais aussi relationnelle et humaine, et l'expriment lors des enquêtes de satisfaction que nous menons chaque semestre.

Les professionnels sont à la recherche de sens dans leur engagement au service de l'homme et de la société. La qualité de vie au travail des professionnels est renforcée par des retours positifs de la part de personnes soignées qui apprécient la remise en cause des pratiques et postures de soin et d'engagement humain.

Un cercle vertueux s'installe, basé sur le respect entre des soignés, qui se sentent bien pris en soin et des soignants qui se trouvent valorisés, reconnus.

Communication

Universités d'été de la performance en santé, ANAP, Avignon, 2011
Publications - Posters

Financement Estimation du coût

500 €
Travail de reprographie
Temps personnel

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Pour une démocratie sanitaire bien comprise : Comprendre et mesurer le ressenti des personnes soignées et des personnes soignantes

GHCA

Contexte et objectif

Bientraiter suppose connaître les besoins réels des personnes accueillies. Le quotidien masque aux soignants les petites choses qui vont altérer la qualité de la prise en soin.
Il est important de libérer la parole des patients qui peuvent avoir peur de mesures de rétorsion s'ils parlent ouvertement et d'encourager les soignants à se remettre en cause.
Une méthodologie applicable par tous doit être définie.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Dr Michel SCHMITT, Rapporteur de la mission ministérielle « ***2011 : Année des patients et de leurs droits*** » michel.schmitt@ghca.fr
Magali Vizzari, cadre de santé, magali.vizzari@ghca.fr
Groupe Hospitalier du Centre-Alsace (GHCA), Colmar (Alsace)

Description du projet

Réflexion sur la bientraitance lancée en 2007 en collaboration avec la **MeaH** (Mission d'Expertise et d'Audit Hospitalier) et le **CERCLH** (Centre d'Études et de Recherches en Logistique Hospitalière).

La bientraitance nécessite l'écoute active des besoins des personnes accueillies, qui permet la remise en cause des pratiques et postures des personnes soignantes.

- **Intégration à la réflexion** menant à la réorganisation du service de patients (représentants institutionnels d'une part, patients recrutés par des « petites annonces » en salle d'attente d'autre part)
- **Mise en place d'un recueil semestriel** anonyme du ressenti des patients. Une information est apportée aux soignants (médicaux et paramédicaux) pour affirmer les objectifs visés par l'enquête (risque d'incompréhension et peur du jugement des soignés)
- **La libre expression des personnes soignées** objective des dysfonctionnements parfois transparents pour les soignants et permet l'amélioration des pratiques
- **Recueil annuel du ressenti des personnes soignantes**
- **Questions portant sur différents thèmes :**
  - le lieu et l'obtention du rendez-vous
  - les conditions extérieures et internes au rendez-vous (accès, parking, locaux, localisation des services...)
  - la manière d'exercer et l'attitude du praticien
  - liste non exhaustive

Bilan Évaluation

Résultats semestriels communiqués à l'équipe qui les discute, pour prise de connaissance et remise en question des pratiques.

Évaluation de l'évolution des résultats d'une itération à l'autre : dérives éventuelles, nouveaux besoins, baromètre pour les soignants qui ont ainsi une image du ressenti des patients.

Les patients participent activement à cette enquête (82 %).

Des boîtes à idées permanentes sont installées aux différents secrétariats pour permettre une expression libre et continue des patients.

Communication

Affichage des résultats et des réponses apportées dans les salles d'attente.
Bons résultats à relativiser : les patients cherchant avant tout à faire « plaisir » aux soignants… et à ne pas s'exposer à des mesures de « rétorsion ».

Financement Estimation du coût

5 000 € pour les cinq années à venir.
Reprographie des questionnaires et travail d'analyse des fichiers.
Appel à un interlocuteur extérieur pour garantir l'anonymat et libérer la parole.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

L'Observatoire Collaboratif des Spondylarthrites

Contexte et objectif

Les spondylarthrites regroupent certains rhumatismes inflammatoires chroniques. La maladie évolue par poussées inflammatoires douloureuses avec dégradation progressive, jusqu'à déformation. L'objectif de ce programme est d'accompagner les patients, d'identifier les poussées et d'adapter les traitements, d'aider la recherche, dans un contexte collaboratif Patients/Professionnels de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association ACS-France (Action Contre les Spondylarthropathies)
Université Versailles –Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ)
BePATIENT : Des solutions e-santé centrées sur le patient

Description du projet

Les promoteurs se sont regroupés en consortium pour co-produire un programme e-santé, innovant, collaboratif, éthique : **SPONDY +**, un tout nouveau modèle d'économie sociale et solidaire dans le secteur de la santé.

Les bénéfices de **SPONDY +** sont :

- **Pour les patients :**
  - **des outils de suivi personnalisés au quotidien** (Carnet de suivi électronique - Agenda - Scores de l'évolution de la maladie - Tableaux de bord - Check-lists - Bloc notes - gestion des documents).
  - **des outils de coaching** (messagerie sécurisée entre les patients, avec des patients-experts formés à l'éducation thérapeutique, entre les patients et leurs professionnels de santé).
  - **des forums thématiques modérés**, d'information qualitative (axée principalement sur le support vidéo).
  - **des outils d'éducation** pour la santé (e-learning).
  - **des outils d'évaluation collaborative** et d'auto-évaluation.
- **Pour les professionnels de santé :**
  - **une aide opérationnelle** dans l'accompagnement et le suivi de leurs patients, via un partage en ligne de leur carnet de suivi et de leurs tableaux de bord, s'ils le désirent.
  - **des outils d'éducation et d'information** relatifs aux bonnes pratiques professionnelles.
  - **des outils d'évaluation et de recherche** (registres, enquêtes, études).
- **Pour les chercheurs :**
  - **une base de données sécurisée** pour collecter des informations traitées en temps réel.
  - **créer une dynamique participative** vers la recherche avec les patients et les professionnels de santé.
  - **des outils** pour mener des projets de recherche interactifs en partenariat avec les patients.

Bilan Évaluation

L'équipe INSERM/CNRS « **Maladies inflammatoires et système immunitaire** », rattachée à l'université Versailles-Saint Quentin, co-dirigée par le Professeur Maxime Breban et le Docteur Gilles Chiocchia, et dont l'axe principal de recherche concerne la spondylarthrite ankylosante, est directement associée au pilotage scientifique du programme.

L'organisation de **SPONDY+** est un modèle original d'interaction entre patients impliqués dans ce programme, professionnels de santé et chercheurs. Elle apporte une plus-value en créant une opportunité unique de collaboration pour faire avancer la recherche sur cette maladie.

Une évaluation est prévue sur différents axes : scientifique, médico-économique et médico-social, devant faire l'objet de publications par les équipes de chercheurs.

Communication

Patients : réseaux sociaux, newsletters et communiqués de presse.
Janvier 2014 : une émission web thématique et interactive.
Professionnels de santé : Journées nationales de la Société Française de Rhumatologie en décembre 2013.
Sites internet.
Contacts : pour ACS franck@acs-france.org - pour Bepatient contact@bepatient.fr

Financement Estimation du coût

Abonnement Patient : 9,90 € TTC/mois.
Prise en charge de l'abonnement possible via partenaires.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Prise en charge des patients sous chimiothérapie orale en ambulatoire

GMG santé

Contexte et objectif	Diminuer les hospitalisations de jour tout en sécurisant la prise de la chimiothérapie orale sur trois points 1 - Respect de la posologie 2 - Limiter le mésusage → Aplasie 3 - Rassurer les médecins prescripteurs
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	• **RFPC** (association de professionnels de santé) • **Hoptima** • Accréditations HAS, ANSM, CNIL

Description du projet

- **Prendre en charge** les patients, dès la mise en place d'un traitement de chimiothérapie orale en ambulatoire dans le cancer du sein ou du poumon
- **La prise en charge** démarre par la reprise de la prescription avec le médecin hospitalier et l'intégration du schéma de prise en mono ou pluri-chimiothérapie
- **Poursuivre un échange** avec le patient afin d'identifier le médecin traitant et le pharmacien
- **Inclure le médecin traitant et le pharmacien** dans le suivi du patient
- **Générer des contacts réguliers** auprès du patient pour contrôler :
  - la délivrance du pharmacien
  - la prise du traitement (contrôle du jour et de la dose) + autre(s) traitement(s)
  - vérifier les effets secondaires par prise
  - assurer la réalisation et le suivi des examens biologiques
  - contrôler si l'adaptation de la dose a bien été prise en compte par le patient
  - contrôler que les périodes de non prise du traitement sont respectées
  - informer le médecin traitant, le prescripteur et le pharmacien de l'ensemble des échanges avec le patient
  - assurer le suivi de la pharmacovigilance pouvant être déclenchée au cours des échanges

Bilan Évaluation

- Diminution de 80 % des arrêts de traitement pour cause d'effet secondaire
- Aucune mésusage *versus* 34 % des mésusages sans accompagnement patient
- Plus de 112 oncologues ont inscrit plus de 2 patients en 16 mois d'activité

Communication

- Communication médecins oncologues par la VM du laboratoire
- Communication aux institutionnels par les demandes d'accréditation
- Communication au monde de la santé : conférence de presse

Financement Estimation du coût

- 100 % financement privé, laboratoires pharmaceutiques
- Budget de mise en place : 80 000 €
- Budget de fonctionnement : entre 100 000 € et 200 000 € par an selon le nombre de patients

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

BEPATIENT+

LE CLUB DES AIDANTS

L'accompagnement santé des aidants

Contexte et objectif

Manque de disponibilité, sentiment d'incapacité et de culpabilité, difficulté à trouver de l'information qualifiée, épuisement, isolement, dépression… tels sont les facteurs de stress qui touchent la communauté des 8 millions d'aidants familiaux, avec des conséquences sur leur santé, leur vie privée et professionnelle.
Le Club des Aidants vise à prévenir, dépister et proposer des solutions au stress, ainsi que des services adaptés pour prendre soin des aidants.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le Club des Aidants est une co-production :
Aidant Attitude : fonds de dotation, site d'information et prévention pour les aidants familiaux et professionnels.
BePATIENT : des solutions e-santé centrées sur le patient et ses proches.

Description du projet

La mission du Club des Aidants est de permettre de mieux vivre son rôle d'aidant, de disposer des compétences et d'outils innovants pour promouvoir sa santé et sa qualité de vie, et par conséquent celles de son proche.

Le Club des Aidants propose un accompagnement santé personnalisé *via* une plate-forme web et une application mobile.

Ce service est articulé autour du dépistage et d'une évaluation personnalisée du stress de l'aidant. Il propose des solutions adaptées pour y remédier et des conseils de prévention. Autour de cet axe, il fait le point sur la connaissance des aidants de leurs droits et devoirs, dans les dimensions sociales, juridiques et éthiques. Un service de conciergerie thématique complète l'ensemble.

La plate-forme se compose de 5 modules fonctionnels :

- **Score d'évaluation** du profil de l'aidant et de sa qualité de vie (niveau de stress) et outils de suivi de sa santé au quotidien (Carnet de suivi électronique - Agenda - Tableaux de bord - Check-lists - Bloc notes)
- **Un espace communautaire** (messagerie sécurisée entre les aidants, avec des professionnels de santé (en particulier soins de soutien), avec des aidants "ambassadeurs", ainsi que des forums modérés). Une messagerie est dédiée à la conciergerie (des conseils pratiques au quotidien par des experts)
- **Un espace "Actualités & Videos"** (liens directs avec les sites de nos partenaires Aidant Attitude et Allô Docteurs)
- **Des outils éducatifs et pratiques** (e-learning)
- **Des outils de recherche et d'évaluation**

Le service sera complété en début d'année 2014 par un module de partage collaboratif du carnet de vie électronique du proche aidé (service associé à la BePATIENT Box et à l'application mobile).

Bilan Évaluation

Un bilan d'évaluation est prévu dans les champs :

- **scientifique**
  - création de cohortes à fin de recherches
  - enquêtes et évaluations au sein de la communauté
- **économique**
  - baisse de la consommation santé des aidants
  - diminution de l'absentéisme professionnel
  - focus sur la place des aidants en entreprise
- **organisationnel**
  - pour les collectivités publiques : une solution adaptée à la prise en charge des aidants familiaux sur les territoires
  - pour les entreprises : une solution pour l'aide à l'organisation en milieu professionnel

Communication

Fin août 2013 : Lancement du service pour nos bêta-testeurs - **5 octobre 2013 :** WebTV live *« Le Grand Direct des aidants »* - 6 octobre 2013 : Ouverture officielle du Club des Aidants au grand public à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants.
www.aidantattitude.fr - www.bepatient.fr

Financement Estimation du coût

Abonnement Aidant : 9,90 € TTC/mois.
Prise en charge de l'abonnement possible via partenaires.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Cloud Santé

Contexte et objectif

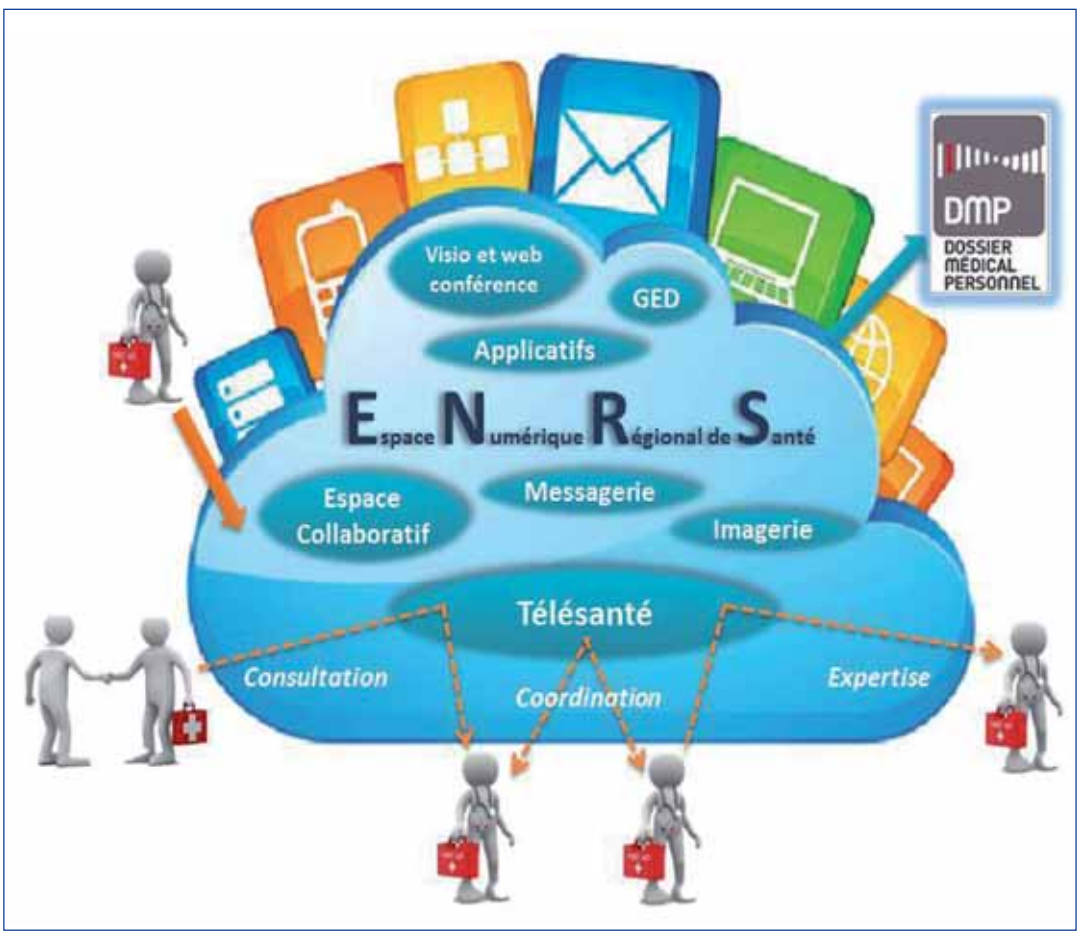
Création d'un **Cloud Santé**, véritable espace de confiance offrant les services nécessaires pour un accès égalitaire au parcours de santé.

En adéquation avec le **Projet Régional de Santé (PRS)**, mettre en œuvre des outils qui permettent cet accès égalitaire quelle que soit la situation géographique du patient.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

L'Agence Régionale de Santé (ARS) a confié au **GCS e-Santé Bourgogne** le déploiement des outils nécessaires à ses membres : structures sanitaires, médecine libérale, structures médico-sociales…

Description du projet



Bilan Évaluation

Lors de la phase expérimentale sur les urgences AVC, entre février 2012 et avril 2013 :

- Côte d'Or, Nièvre et Yonne : 70 téléconsultations et 38 téléfibrinolyses
- Saône-et-Loire : 12 téléconsultations et 3 téléfibrinolyses

Communication

Via les professionnels de santé ciblés.

Financement Estimation du coût

Agence Régionale de Santé de Bourgogne.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

La démocratie sanitaire au sein des Hôpitaux Universitaires Paris Ouest

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS OUEST
Corentin-Celton
Hôpital européen Georges-Pompidou
Vaugirard - Gabriel-Pallez

Contexte et objectif

Tenant compte du cadre institutionnel propre à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et des objectifs de la loi du 4 mars 2002, la démocratie sanitaire du groupe hospitalier repose sur **l'implication forte et novatrice des représentants des usagers pour une démarche qualité opérationnelle et collaborative**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Direction des Hôpitaux Universitaires Paris Ouest (HUPO)
- Direction de chacun des trois sites hospitaliers
- Pôle Qualité, Gestion des risques, Relations avec les usagers
- La Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) de chacun des trois sites hospitaliers

Description du projet

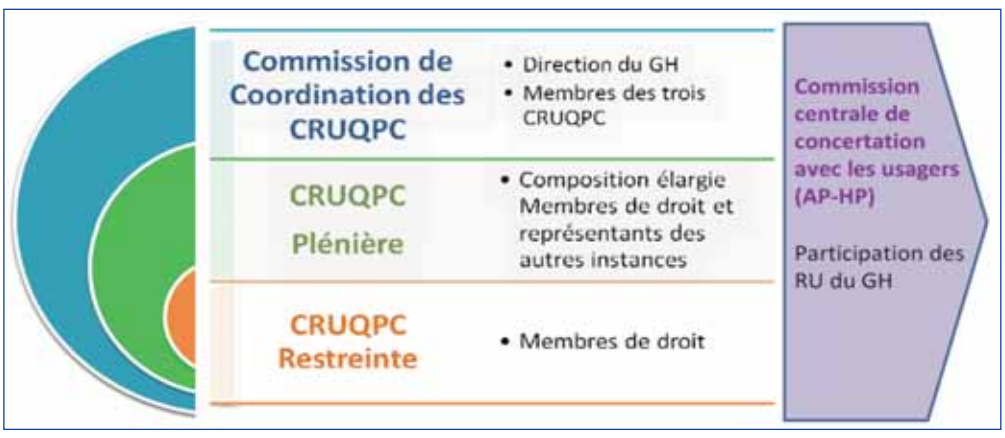
En cohérence avec la politique impulsée par la Commission Centrale de Concertation avec les Usagers (3CU) de l'AP-HP, les **Hôpitaux Universitaires Paris Ouest** renforcent et affichent leur volonté de développer une **démocratie sanitaire équilibrée et harmonieuse**.

1 - Principe : impliquer les représentants des usagers (RU) dans la réponse aux **objectifs opérationnels** (traitement des réclamations, rencontre avec les usagers) **et stratégiques** (impulsion de la démarche qualité - sécurité des soins, suivi du plan d'actions)

2 - Mise en place d'une **organisation de travail optimale** des CRUQPC :

- **Commission de Coordination des CRUQPC annuelle au niveau du groupe hospitalier :** stratégie de groupe
- **CRUQPC plénière de site trimestrielle :** partage d'informations, programme d'actions, travail sur des thématiques particulières
- **CRUQPC restreinte hebdomadaire :** participation à la gestion opérationnelle des réclamations et à leur suivi

3 - Rédaction d'un **règlement intérieur unique** des CRUQPC du groupe hospitalier décrivant :
- l'existence et le fonctionnement des **trois échelons de démocratie sanitaire** locale et leurs interactions
- le positionnement et les **missions de leurs membres**.



Bilan Évaluation

- **homogénéisation** de la dynamique et de l'organisation sur le Groupe Hospitalier
- **très forte participation des représentants des usagers**, titulaires et suppléants à chaque réunion ; gestion partagée des plaintes et réclamations et de leur suivi.
- **prise en compte effective et efficiente des observations et recommandations** des RU ; réalisation d'actions à l'initiative et par les RU.
- **autoévaluation V2010 : score A « PEP Système de gestion des plaintes et réclamations »**
- présentation de la CRUQPC de l'hôpital Corentin Celton lors de la **6ème journée AP-HP « Qualité et droits des patients »** du 6 juin 2012, comme un **exemple de bonne pratique**
- questionnaire « **Visibilité des CRUQPC et représentation des Usagers** » 3CU AP-HP

Communication

- **patients :** affichage, livret d'accueil
- **professionnels :** Journal interne, intranet
- **évènements :** Journée des associations, réunions des familles, semaine sécurité des soins

Financement Estimation du coût

- communication et actions d'information/formation locales : budget HUPO
- plan de formation proposé aux représentants des usagers intégré au plan de formation institutionnel de l'AP-HP

ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Défi Sang Limite

Contexte et objectif

Promotion du don du sang mais aussi celle des **5 autres types de dons :** plasma, plaquettes, moelle osseuse, organe et cordon.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

ANEMF et **ANEPF**, en partenariat avec l'**Association Laurette Fugain** et l'**Établissement Français du Sang**.

Description du projet

À la rentrée universitaire 2012, **l'Association Nationale des Étudiants en Pharmacie de France (ANEPF)** et **l'Association Nationale des Étudiants en Médecine de France (ANEMF)** décidaient de créer une compétition nationale de santé publique entre étudiants des différentes facultés de pharmacie et médecine : le **Défi Sang Limite**.

Pour promouvoir cette compétition, les associations ont fait preuve d'une réelle motivation : création d'affiches, stands de sensibilisation, mobilisation sur les réseaux sociaux, distribution de flyers mais aussi des actions gourmandes avec des crêpes ou des repas offerts à tous les donneurs !

Les récoltes se font en partenariat avec l'**EFS** qui selon les régions propose d'ouvrir les portes de son établissement spécialement pour l'événement ou se déplace dans les facultés pour toucher un plus grand nombre de donneurs.

Chaque type de don rapporte un nombre de points différent, afin d'inciter aux dons de plasma ou de plaquettes qui sont plus longs que les dons de sang total. Les points sont ensuite rapportés au *numérus clausus* de la ville pour que les plus petites facultés puissent rivaliser avec les plus grandes.

Bilan Évaluation

Le Défi Sang Limite s'est clôturé le 16 juin 2013.

- **8 226 dons du sang** ont été récoltés
- **1 405 étudiants** se sont inscrits sur le registre des volontaires au don de moelle osseuse.

Ces chiffres augmentent chaque année ce qui prouve l'implication croissante des futurs professionnels de santé en matière de santé publique.

Cette année, les **facultés de pharmacie et de médecine de Rouen** sont les grands vainqueurs de la compétition.

Communication

Banderoles, affiches, réseaux sociaux, flyers et goodies.

Financement Estimation du coût

Support de communication : 1 400 €
T-shirt, badges, pin's et trophée des vainqueurs : 2 200 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Fibromyalgie Association Centre Est

La fibromyalgie, cette inconnue non reconnue !

Contexte et objectif

Malgré sa reconnaissance par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Haute Autorité de Santé (HAS), la **fibromyalgie** n'a pas le même traitement auprès des professionnels de santé et des autorités médicales, en fonction des régions.
Notre objectif principal est donc d'être le porte-parole des malades pour une réelle reconnaissance de la maladie par tous.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Fibromyalgie Association Centre Est (FACE)
Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail Bourgogne Franche-Comté (CARST)
Collectif Inter associatif Sur la Santé Bourgogne et Franche-Comté (CISS)
Pôle de Gérontologie Interrégional

Description du projet

Sensibiliser l'opinion publique et les professionnels de santé

- **en rencontrant :**
  - les médecins conseils de la Sécurité Sociale
  - l'ordre des médecins pour faire un état des lieux
  - les syndicats professionnels des Kinés et autres soignants
  - les représentants des pouvoirs publics (Agence Régionale de Santé)
  - d'autres institutions (Maisons Départementales des Personnes Handicapées, Pôle emploi)
- **en participant** à des forums d'associations
- **en organisant** des réunions « grand public » : dossier de presse, communiqué, reportage

Aider à faire progresser l'action médicale et la recherche

- participer à des études universitaires

Être à l'écoute des malades

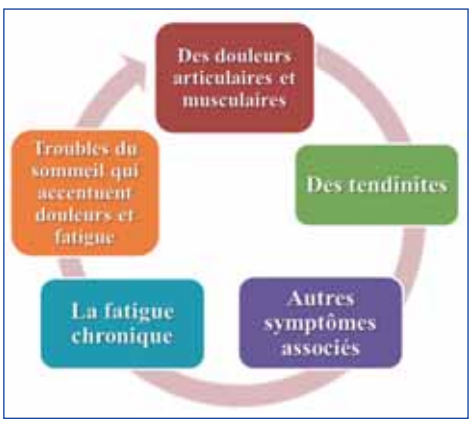
- élaborer et décliner un plan de formation pour les écoutants,

Organiser des activités

- développer l'accompagnement des malades sur le thème : mieux vivre « avec » (sophrologie, groupes de paroles…)

Diffuser des informations

- élaborer un programme d'information pour les malades et les aidants
- organiser des conférences médicales (traitement de la douleur…)



- développer les moyens de communication, (affiches, triptyques, site internet)

Bilan Évaluation

Les points positifs

- Augmentation du nombre d'adhérents
- Augmentation de la participation des adhérents aux activités proposées
- Création d'un site internet, d'un journal semestriel, de new lettres, de triptyques et de divers documents traitant de la maladie, des avancées et de la vie de l'association
- Ouverture vers des associations similaires
- Début de reconnaissance de F.A.C.E. et de la prise en compte de la maladie

Les points négatifs

- La difficulté de recruter des bénévoles
- La difficulté de recueillir des fonds privés

Communication

F.A.C.E. Maison des associations, 2, rue des Corroyeurs – Boîte NN4
21044 DIJON CEDEX - Tél. : 08 25 62 60 06
Site : http://fibromyalgie-face.fr - **Mail :** centre-est21@fibromyalgie-face.fr

Financement Estimation du coût

Estimation du cout : 30 000 €
Fonds propres, Dons, Bénévolats, Subvention de la CARSAT, autres à trouver.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

10ème Journée Européenne de la Dépression

« 10 ans, 10 villes »

JED
Journée Européenne de la Dépression

Association France-Dépression
Tél. : 01 40 61 05 66 / www.france-depression.org

Contexte et objectif

L'objectif de cette **Journée Européenne** est de promouvoir, dans tous les pays d'Europe, une journée consacrée à la prise de conscience de l'importance des troubles dépressifs et affirmer une volonté commune d'exiger les solutions les mieux adaptées. L'événement qui fête ses 10 ans se déroulera à Paris et dans 10 villes de France. **Contactez-nous pour y participer !**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ce rendez-vous annuel, réalisé avec le soutien du **Ministère des Affaires Sociales et de la Santé** et de l'**INPES**, est placé cette année sous le thème européen « **Dépression et Travail** ».
Nos Partenaires : RATP, plusieurs chaînes nationales de télévision et sites web pour la diffusion gracieuse de notre spot d'information.

Description du projet

La Journée Européenne de la Dépression a été créée en 2003 par l'ONG « European Depression Association » co-fondée par l'**Association France-Dépression.**

POURQUOI ?

- Lutter contre les *a priori* (stigmatisation) et promouvoir la santé mentale
- Poursuivre et intensifier les efforts d'information du public
- Instaurer un dialogue entre les patients et les professionnels
- Améliorer la formation de tous les acteurs, et notamment des généralistes et travailleurs sociaux
- Donner la priorité à l'information de la famille et des proches
- Impliquer les politiques et les organismes internationaux (OMS et FMSM – Fédération Mondiale de la Santé Mentale)

Association Française contre la dépression et les troubles bipolaires
France-Dépression Une Écoute, un Sourire, une Force

POUR QUI ? L'événement concerne à la fois le grand public, les professionnels de la santé (médecins généralistes, psychiatres, psychologues, infirmiers...) et les associations de patients. Elle touche également le monde politique par l'impact que la dépression a sur les patients, leur famille, la société, et l'économie toute entière.

Journée Européenne de la Dépression
Nous avons
Venez

10ème édition de la Journée Européenne de la Dépression :

Semaine du 21 au 27 octobre 2013

Thème européen 2013 : « Dépression et Travail »

À PARIS, le mardi 22 octobre, Salle de cinéma « l'Entrepôt » (Paris 14ème), Projection de film en présence d'une personnalité du monde de la santé et du réalisateur, témoignages, suivi d'un débat, dédicaces, et moment convivial.

En région : tout au long de la semaine, les villes d'Angers, Caen, Dijon, Grenoble, Nancy, Nice, Strasbourg... participeront à cette 10ème édition.

Au programme : conférences thématiques, stands d'information, démonstration de thérapie complémentaire, animation artistiques. Manifestation gratuites, tous publics.

Bilan Évaluation

Les indicateurs utilisés pour évaluer cette initiative sont :

- le nombre et la qualité de communiqués et dossiers de presse envoyés au niveau national et régional à plus de 300 journalistes
- le nombre de médias (presse, radio, télévision, internet) qui vont relayer la **10ème Journée Européenne de la Dépression**, ces événements et les messages préventifs qu'ils portent
- le nombre de participants bénéficiaires de ces actions

Communication

Contact Relations Médias et Partenariats : **Com' par Enchantement.**
Chaque Région partenaire est libre de choisir sa manifestation, France-Dépression offre un appui au niveau des affiches et flyers, ainsi que la promotion auprès des médias régionaux.

Financement Estimation du coût

Le budget total de cette opération selon l'année s'élève entre 30 000 et 40 000 euros. **France-Dépression** offre son aide au financement des manifestations organisées en Région.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Nord-Pas-de-Calais : renforcer les droits des usagers dans le champ médico-social

Contexte et objectif

Lancement d'une expérimentation visant à renforcer la parole des usagers des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : des représentants d'associations agréées vont siéger au sein des conseils de la vie sociale (CVS) d'EHPAD.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Pilote de ce projet, l'ARS Nord-Pas-de-Calais associe la commission spécialisée « Droits des usagers » de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) à chaque étape de l'expérimentation.

Description du projet

L'expérimentation « Plus d'usagers dans les EHPAD »

Les chiffres clé :

- **402 EHPAD de la région Nord-Pas-de-Calais** sensibilisés à la représentation des usagers au sein de leur établissement ;
- **149 associations agréées** au niveau national ou régional qui peuvent se porter candidates ;
- **10 à 12 EHPAD** retenus pour participer à l'expérimentation, répartis dans les **4 territoires de santé** de la région.

Les étapes clé :

- **Juillet 2013 :** appel à candidatures auprès des associations agréées. Un cahier des charges précise le rôle du représentant des usagers désigné : il doit venir en soutien aux usagers membres du CVS en apportant un regard différent et complémentaire, dans l'intérêt du conseil. Il y participe à titre consultatif et en toute indépendance.
- **Septembre 2013 :** instruction des candidatures avec la commission spécialisée « Droits des usagers » de la CRSA et désignation des établissements volontaires pour participer à cette expérimentation.
- **Novembre 2013 :** début de l'expérimentation ; réunion d'information et d'installation des représentants des usagers sélectionnés.
- **Novembre 2015 :** fin des deux ans d'expérimentation et bilan.

Focus sur le conseil de la vie sociale dans les établissements médico-sociaux :

Le CVS d'un établissement ou service médico-social donne son avis et peut faire des propositions sur toute question concernant le fonctionnement de l'établissement ou du service, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux d'équipements, l'entretien des locaux, etc. Il comprend au moins deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge, un représentant des familles ou des représentants légaux, un représentant du personnel et un représentant de l'organisme gestionnaire.

Bilan Évaluation

À mi-parcours, le représentant des usagers désigné rendra compte de son expérience au directeur général de l'ARS ainsi qu'à la commission spécialisée « Droits des usagers » et communiquera les comptes rendus de réunions du CVS.

Un questionnaire de satisfaction sera adressé aux membres du conseil de la vie sociale à la fin de l'expérimentation pour apprécier la plus-value de cette expérimentation.

Communication

4 juillet 2013 : information de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières lors de la rencontre des associations agréées au Conseil économique, sociale et environnemental.
http://www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/ - http://partenairesante.arsnpdc.fr/

Financement Estimation du coût

Cette expérimentation repose sur le bénévolat des représentants des usagers. Elle est soutenue par l'ARS qui assure sa promotion et sa valorisation notamment via la Délégation Information – Communication.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

L'intimité du patient : Une démarche de bientraitance

Contexte et objectif

Dans le cadre d'une réflexion sur les pratiques professionnelles, un groupe pluridisciplinaire s'est constitué pour réfléchir sur le respect de l'intimité des patients et de leur entourage afin d'adapter l'évolution de leur besoin et de leur demande aux organisations hospitalières.
Le groupe de travail a défini l'objectif principal du projet « intimité » : **Améliorer les temps et les lieux d'intimité du patient.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Centre René Gauducheau
Boulevard Jacques Monod
44805 NANTES-SAINT-HERBLAIN CEDEX

Institut de Cancérologie de l'Ouest

Description du projet

UNE RÉFLEXION PLURIDISCIPLINAIRE
sur les lieux et les temps d'intimité du patient à partir des situations de travail

VALORISER ET AMÉLIORER LES PRATIQUES

Une **définition de l'intimité** et de **ses différentes dimensions** émotionnelle, spirituelle, physique, individuelle et dans le couple.

La création d'un **référentiel de bonnes pratiques** sur le respect de l'intimité.

AMÉNAGER DE NOUVEAUX LIEUX

La création du **patio** : un **espace extérieur intime accessible à tous les patients** autonomes ou non, à leur entourage et leur animal de compagnie.

L'aménagement des chambres et des Salons des familles.

INNOVER ET CRÉER DES OUTILS

Des éléments signalétiques aimantés **à destination des patients :**
- "NE PAS DÉRANGER"
- "FRAPPER ET ENTRER"

Des éléments signalétiques aimantés **à destination des professionnels :**
- "ENTRETIEN EN COURS"
- "ENTRETIEN MÉDICAL EN COURS"
- "SOINS EN COURS"

Bilan Évaluation

Fin du projet en janvier 2014
Construction du patio d'octobre 2013 à janvier 2014 avec l'aménagement de différents espaces patients et entourage avec une partie couverte ouverte vers l'extérieur garantissant l'intimité de chacun, le brancardage de lit, un appel malade, l'accès des animaux domestiques.

Évaluation en cours
- **Enquête de satisfaction** à destination des patients sur le respect de l'intimité (en cours d'analyse)
- **Première phase d'enquête** sur les pratiques professionnelles avant la mise en place des actions du projet 2ème phase programmée en 2014
- **Retours** très satisfaisants des patients et de l'entourage sur l'aménagement des lieux

Communication

- **Diffusion interne :** CRUQPC (validation), professionnels médicaux et para-médicaux site ICO Angers
- **Diffusion** externe : Unicancer, Réseau Qualisanté, Réseau Soins Palliatifs
- À paraître : article dans une revue professionnelle

Financement Estimation du coût

- **Financement :** Prix Fondation Braun 2010 et investissement de l'établissement
- **Coût :** signalétiques : 2 000 € - aménagement salons, chambres : 5 000 € - patio : 100 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

MA MAISON MA SANTÉ

Ateliers thématiques de sensibilisation à la santé environnementale et à une consommation responsable, basés sur une pédagogie participative et bienveillante. MA MAISON MA SANTÉ est un programme de santé communautaire s'adressant à tous les publics et groupes sociaux.

MA MAISON MA SANTÉ
UN PROGRAMME WECF FRANCE

Contexte et objectif

Les facteurs environnementaux dans les pathologies ont un rôle reconnu scientifiquement.
Sensibiliser et informer les publics socialement défavorisés à travers des outils pédagogiques ludiques et interactifs.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

WECF France
Ateliers Santé-Ville de Pantin et du 19ème arrondissement de Paris, Mutualité Française Ile de France, Association Alpha Choisy, Organisme Form & Co (Lyon), Mission locale et GRETA Léman, Annemasse, Association ARBRE (Nice), Associations d'accueil des familles (Strasbourg)

Description du projet

Ce programme est développé pour les publics particulièrement exposés du fait de leurs conditions de vie et de leur faible niveau d'informations sur ces sujets. Afin de pouvoir impliquer des personnes en situation de précarité économique ou d'apprentissage de la langue française dans le cadre de leur insertion sociale, nous avons élaboré des outils pédagogiques et des supports d'information spécifiques, dans un objectif d'accompagnement au changement de comportements.

Le besoin de solutions alternatives et de maîtrise de la hiérarchisation des risques sont communs à tous les groupes sociaux ; la mise en pratique de recettes mobilisant le geste et les sens permettent un ancrage concret et positif propice au changement de comportement.

- **Créer et animer** des comités de pilotage dans les différentes régions concernées (Paris, Strasbourg, Lyon, Nice) incluant les partenaires régionaux
- **Adapter** aux publics cibles des outils pédagogiques et des supports de sensibilisation et d'information à la santé environnementale, élaborer si besoin de nouveaux outils
- **Développer** des interventions de prévention en santé auprès des populations défavorisées, à travers l'animation d'ateliers participatifs permettant un accompagnement dans la durée vers un changement de comportement pérenne
- **Évaluer en continu** et *a posteriori* le programme et l'impact des actions menées dans les différentes structures.

L'ensemble de l'action s'inscrit dans le cadre du PNSE II 2009-2013 (actions 7, 9, 17 et 19) et des PRSE. Ces plans sont nés du constat scientifique faisant état de liens entre pollutions environnementales et santé et en particulier du rôle de l'environnement dans l'augmentation des pathologies chroniques et des maladies émergentes. Ceci est renforcé par les inégalités sociales. Une telle situation nécessite une approche globale, intégrant la santé environnementale et des actions de prévention primaire dans les politiques de santé. L'action répond aussi aux priorités des ARS en matière de périnatalité et de parentalité, afin de promouvoir les comportements parentaux favorisant le développement sain des enfants.

Bilan Évaluation

WECF France a constitué un réseau solide de formateurs/trices et animateurs/trices en prévention de santé implanté dans plusieurs régions; ce réseau est constitué de partenaires variés et reconnus au niveau national ou local (IREPS, Mutualité Française, Form&Co, etc.).

Ce travail en partenariat a permis de renforcer les compétences des animateurs/trices et de développer une méthodologie et de nouveaux outils pédagogiques bénéficiant aujourd'hui d'une bonne reconnaissance.

Évaluation : méthode incluant une évaluation continue interne (questionnaires en fin d'ateliers, rapports d'ateliers) et une étude d'impact qui sera réalisée par des experts externes. Un suivi spécifique des animateurs/trices MMMS est mis en place.

Communication

Cibles : Publics de quartiers défavorisés, centres sociaux, MJC / PMI quartiers populaires, Missions Locales Jeunes, associations d'insertion sociale.
Supports de communication : publications (fiches pratiques thématiques), site Internet, forum, dépliants, posters.

Financement Estimation du coût

Région Ile de France, Région et ARS Rhône-Alpes, CU Strasbourg, Mutualité Ile de France
Budget estimé à 70 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Le Bénévole Patient Expert AFD : un acteur de la démocratie sanitaire

Fédération Française des Diabétiques
Des patients solidaires contre le diabète

Contexte et objectif

Sa mission d'accompagnement des personnes touchées par le diabète se traduit par une action d'entraide entre pairs, mise en place depuis 2008.
Un cabinet d'audit et de conseil externe indépendant a évalué le programme : processus de réalisation et impact sur la période 2010 – 2012.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Initiative de la Fédération Française des Diabétiques
Partenaires : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés (CNAMts) - Direction Générale de la Santé (DGS)

Description du projet

Élan Solidaire est un programme de formation et d'accompagnement conçu par la Fédération Française des Diabétiques. À la formation des bénévoles succède la mise en œuvre d'un dispositif local d'accompagnement financé par les Caisses Primaires d'Assurance Maladie.

Le programme **Élan Solidaire** comporte 2 étapes :

1 - La formation des Bénévoles Patients Experts

Les bénévoles renforcent, dans un premier temps leurs **connaissances** sur les diabètes (environ 10 heures d'autoformation grâce à un logiciel d'e-learning spécifique). Ils sont ensuite formés à l'**accompagnement** d'autres patients pendant 4 jours, en développant des compétences d'accueil, de communication et d'animation de groupes, conformes aux valeurs d'entraide et de solidarité de la Fédération.

2 - L'accompagnement de patient à patient

Après leur formation, les bénévoles peuvent mettre en œuvre le dispositif local d'accompagnement au sein de leur département : animer des **groupes de rencontre** de patients à patients ou bien mener des entretiens individuels selon la demande des personnes accompagnées.

L'esprit des groupes de rencontre est de permettre aux personnes accompagnées de trouver elles-mêmes les réponses aux questions qu'elles se posent sur la vie avec la maladie, en bénéficiant du regard, des connaissances et des expériences de leurs pairs. L'enjeu est bien d'inviter la personne accompagnée à mobiliser ses ressources personnelles afin d'améliorer progressivement sa qualité de vie avec la maladie et (re)-devenir acteur de sa propre santé.

Bilan Évaluation

L'évaluateur externe s'est appuyé sur l'analyse de données d'activités, une analyse documentaire, des questionnaires auto-administrés par internet, un questionnaire téléphonique et des focus groupes.

RÉSULTATS 2010-2012

- 162 bénévoles ont été formés au Cursus Bénévole Patient Expert.
- 18 associations ont mis en place le dispositif local d'accompagnement
- 318 groupes de rencontres ont été organisés
- 1 571 personnes diabétiques ont été accompagnées
- 6 groupes de rencontre ont été suivis par les personnes accompagnées sur une durée moyenne de 6 à 7 mois

Les personnes accompagnées déclarent ressentir une meilleure prise de conscience de leur santé ainsi qu'une meilleure connaissance et gestion de la maladie.

Au niveau local : cette action est source de dynamisme et de développement pour les associations, elle développe la notoriété, le réseau local et la qualité des relations avec les autres acteurs de santé.

Au niveau national : le programme d'entraide de patient à patient **Élan Solidaire** est perçu comme légitime de la part des institutionnels.

Communication

Patients diabétiques, Professionnels de santé, grand public (presse, réunions d'information, courriers…)
Communications orales, Congrès de la Fédération Internationale du Diabète : Montréal 2009, Dubaï 2011 et Melbourne 2013.

Financement Estimation du coût

Le coût de la formation et de la coordination nationale : 400 000 euros /an.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Collaboration entre une association de patients et des acteurs de santé

Fédération Française des Diabétiques
Des patients solidaires contre le diabète

Contexte et objectif

En France, le diabète concerne environ 3 millions de personnes traitées. On estime que **700 000 personnes ignorent** leur affection. Porteur de **complications, invalidantes** pour le patient et **coûteuses** pour la collectivité, le diabète, au développement **asymptomatique**, se prévient. L'objectif est de sensibiliser le grand public aux risques du diabète pour une **prévention** voire une **prise en charge précoce**.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Initiative de la Fédération Française des Diabétiques ou **AFD**, soutenue par la Direction Générale de la Santé, en lien avec les Ordres et principaux syndicats de pharmaciens et de médecins. Participation du syndicat des biologistes en 2012, soutien institutionnel en 2013.

Description du projet

Face aux défis de la prévention du diabète, la Fédération Française des Diabétiques a lancé en 2012 la première **Semaine nationale de prévention du diabète**, la première semaine de juin, en coordonnant l'action de différents acteurs de santé. Une deuxième édition a eu lieu en 2013.

Ce rendez-vous, appelé à devenir pérenne parmi les rendez-vous santé, sensibilise le grand public par plusieurs moyens :

- **des rencontres** avec les bénévoles des 105 associations locales de l'AFD, dans des lieux publics, sur tout le territoire
- **une illustration** connue, la famille Dalton®, pour aborder le sujet sans le dramatiser
- **un site** www.contrelediabete.fr, dédié à la prévention du diabète, intégrant un test de risque en 5 questions
- **une campagne publicitaire** en presse, affichage, radio, télévision, internet
- **une mobilisation**, autour de l'AFD **de tous les acteurs concernés**

Des bénévoles de l'AFD formés distribuent dans des lieux d'affluence un **questionnaire**, conçu par le comité scientifique de la Fédération, selon les recommandations scientifiques en vigueur, **évaluant en 5 questions le risque de diabète**.

En fonction des résultats du test (risque faible, modéré ou élevé), les participants se voient proposer des conseils et/ou seront orientés vers les professionnels de santé : les **Pharmaciens** réalisent une glycémie capillaire. Si la mesure s'avère anormale, le patient est dirigé vers le **laboratoire d'analyses** pour réaliser un **dosage de la glycémie** à jeun pour se faire dépister. Le **médecin traitant** peut ensuite proposer au patient une prise en charge adéquate.

Bilan Évaluation

La deuxième Semaine Nationale de prévention du diabète a rencontré un succès plus important que la première (doublement de la fréquentation du site, nombre plus important d'actions terrain réalisées, du nombre de personnes rencontrées, augmentation des relais médias…).

Parmi les 116 000 personnes ayant réalisé le test sur le site Internet, près de 7 % ont pris conscience de leur risque élevé de développer un diabète et ont ainsi pu être orientées vers des professionnels de santé.

- **Points à améliorer :**
  - Difficultés à trouver des financements
  - Freins culturels propres à chaque acteur rendant difficile la coopération
- **Points forts :**
  - Une campagne sous le signe de la proximité
  - Millions de personnes sensibilisées
  - Préfiguration de la coordination des acteurs et le parcours de santé de demain
  - Reconnaissance d'une association de patients en tant qu'acteur de santé

Communication

Presse, radio, télévision, affichage
Internet et réseaux sociaux

Financement Estimation du coût

Un budget direct global de 400 000 € AFD et mécènes privés.
Le dispositif déployé équivaut à une campagne de 4 millions d'euros, en tenant compte des partenariats gracieux, des apports en nature, etc.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Varennes-Jarcy

Soins de Suite et Réadaptation Pédiatrique

Contexte et objectif

Une gestion participative dans les domaines des droits, de la culture et du sport : parcours de soins, parcours citoyen !

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Description du projet

S'adapter à nos spécificités (adolescents et jeunes adultes ; soins-études ; rôle associé des familles). Il s'agissait de donner une place centrale à la **Commission de Relation avec les Usagers (CRU)** afin que les autres instances mettent en œuvre les priorités arrêtées. **Notre projet d'établissement 2013-2017 en étant le reflet.** La réalisation des projets nous paraît tout aussi importante que la manière dont ils ont été pensés et construits sur :

1 - **L'exercice de la démocratie sanitaire.** Nos jeunes patients, au séjour de plusieurs mois, peuvent ainsi mieux se projeter dans la vie de l'établissement. **Nous intégrons dans la CRUQ, 3 patients élus par leurs pairs, au coté de l'AFM et de l'AFD.** Mensuellement, une réunion avec les patients et bi-annuellement avec les familles, permettent de discuter avec l'équipe de direction des problématiques rencontrées

2 - **Le respect des droits des patients :** le parti pris a été celui de la construction de la citoyenneté. On ne peut faire valoir ces droits qu'à condition de les maîtriser. Offrir des cadres de réflexion permet à la parole de circuler. C'est ainsi qu'avec le concours des **Éditions Bayard**, **un journal écrit par nos patients** est lancé dès cette année

3 - **La promotion de l'éducation à la santé :** un groupe, en amont de la CRU, ***Prendre Soin de l'Adolescent*** propose des journées de sensibilisation sur des thèmes donnés (la violence, le tabac, le respect, la nutrition, le sexe…). Il peut s'appuyer sur des acteurs extérieurs **(la commune de Varennes-Jarcy, l'Éducation Nationale, la LMDE…)**

4 - **L'épanouissement culturel et sportif :** la culture vient dans nos murs par la diffusion mensuelle de **films choisis par Les Toiles Enchantées** ou d'**ateliers théâtre avec la Scène Nationale de Sénart.** Par le biais d'**Handiamo ! des médaillés des jeux paralympiques** sont à nos côtés pour des partages d'expériences enthousiasmants.

Bilan Évaluation

En décembre 2010, nous bénéficions d'un **agrément en Éducation Thérapeutique du Patient**.

Dans le cadre de la Certification des établissements de santé, les références liées à la satisfaction des usagers ont fait partie des critères aléatoires sur lesquels l'établissement a eu à répondre. La visite des experts visiteurs s'est déroulée en mai 2011 et a souligné la qualité de notre action.

Ces projets nous ont valu **en décembre 2011, l'obtention du label Établissement, Année des patients et de leurs droits**.

L'établissement concourt également auprès de l'ARS et de la DRAC au label Culture et Santé en Ile de France.

Communication

Journée de la FEHAP sur la place et la voix des usagers, colloque de l'Afpssu, articles dans la presse locale (merci à ***Téléssonne*** ou au ***Républicain de l'Essonne*** de nous suivre pas à pas…).

Financement Estimation du coût

- Journal Patients : 6 000 € pour 4 numéros annuels (Fondation SEF et Bayard)
- Ateliers théatre et venue d'un Cirque : 6 000 € (Fondation SEF et Scène de Sénart en attente d'un relais ARS-DRAC)
- Venue de Médaillés Paralympiques : 6 000 € (Fondation SEF et Handiamo)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Promotion des projets de regroupement d'exercice libéral en région :

Guide d'accompagnement des promoteurs de Maisons et Pôles de Santé Pluriprofessionnels

Contexte et objectif

10 % des jeunes médecins s'installent en libéral.
67 % des jeunes en milieu rural sont favorables au regroupement.
Regrouper les médecins en Maison ou Pôle de Santé pour
- **attirer les jeunes** pour développer l'accès aux soins dans les territoires sous-dotés
- **moderniser l'offre de soins**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux du Languedoc-Roussillon (**URPS ML LR**)
Fédération Régionale des Maisons et Pôles de Santé du Languedoc-Roussillon (**FEMAS-LR**)
Instance Régionale en Éducation et Promotion de la Santé (**IREPS**)

Description du projet

L'URPS ML LR est membre du **Comité de sélection des MSP**, instance présidée par l'ARS, qui se réunit tous les semestres pour procéder à la labellisation des projets en région, qui ouvre droit à des financements publics.

Depuis 2011, l'**URPS ML** accompagne les promoteurs de projets de maisons de santé en région. Des réunions d'information sur le terrain auprès des équipes pluri-professionnelles qui le souhaitent, et de conseils d'expertise sur les projets (accompagnement rédaction des projets de santé, études architecturales, montages juridiques etc.) grâce aux élus impliqués et aux chargés de mission, juriste et géographe de la santé.

En collaboration avec **IREPS**, l'**URPS ML LR** est sollicitée régulièrement pour présenter le modèle des maisons de santé auprès des professionnels de santé de territoires dans lesquels se pose la question du regroupement d'activité pour sauvegarder l'offre de soins.

L'**URPS ML LR** accompagne la **FEMAS-LR**, depuis sa création en juillet 2012, dans le cadre d'une convention de partenariat. Elle participe notamment à l'expérimentation d'un projet d'éducation thérapeutique par l'activité physique adaptée sur plusieurs maisons de santé, en collaboration avec la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale.

Juillet 2013 : Diffusion du guide d'accompagnement pour les porteurs de projets de MSP. Ce guide a pour vocation de les accompagner chronologiquement pour l'ensemble de leurs démarches. Il s'agit d'un **accompagnement à la fois technique** (fiches pratiques et appui logistique possible à chaque étape) **et pratique** (retours d'expériences en région). Lien internet pour le guide MSP téléchargeable : http://www.urpsml-lr.org/outils-professionnels-2/guide-daccompagnement-des-promoteurs-de-msp

Bilan Évaluation

En Languedoc-Roussillon, 7 maisons de santé pluriprofessionnelles ont ouvert leurs portes et 25 projets sont actuellement en cours de réalisation. Parmi ces derniers, l'**URPS ML LR** accompagne plus d'une dizaine de projets, répartis sur les 5 départements.

Le Comité de sélection des MSP ouvre désormais son champ d'action aux projets portés en zone urbaine sensible (ZUS), afin de leur permettre de prétendre également à des financements publics. Dans ce cadre, l'**URPS ML** poursuit sa démarche d'accompagnement des promoteurs de projets de la même manière.

L'**URPS ML** s'intéresse désormais aux autres types de regroupement d'exercice que sont les Pôles de santé pluriprofessionnels.

Communication

Site internet : www.urpsml-lr.org
Contacts : unionlr@urpsml-lr.org et camille.ricart@urpsml-lr.org

Financement Estimation du coût

Coût estimé à 25 000 €.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Information des professionnels de santé quant à l'impact environnemental des prescriptions médicamenteuses : L'Indice PBT

Contexte et objectif

L'**URPS** poursuit sa mission d'information auprès des professionnels de santé, notamment quant à l'impact sur l'environnement des prescriptions médicamenteuses, par la diffusion du classement de la performance environnementale des produits pharmaceutiques publié en Suède en 2012.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

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

Comité pour le Développement Durable en Santé **(C2DS)**

Description du projet

La présence de résidus médicamenteux dans l'environnement suscite des interrogations croissantes. En France, depuis 2006, les dossiers d'AMM imposent une évaluation du risque environnemental, mais les résultats sont inaccessibles, même pour les professionnels de santé.

En Suède, un plan global de prévention et de sensibilisation soumet chaque molécule-mère à une classification par risque d'écotoxicité, notée sur une échelle de 0 à 9 appelée l'**indice PBT : persistance, bioaccumulation et toxicité**.

L'**indice PBT** classe l'impact environnemental des substances, somme de ces trois critères de persistance, bioaccumulation et toxicité des substances qui s'accumulent dans la chaine alimentaire et représentent des dangers potentiels à long terme, même à faibles doses de toxicité, par augmentation des concentrations dans le temps.

Un **Classement de la performance environnementale des produits pharmaceutiques** a été publié en 2012 par le ***Stockholm läns landsting***, un organisme de santé publique.

Ce guide rédigé en anglais **est désormais disponible sur le site internet de l'URPS-Médecins Libéraux du Languedoc-Roussillon, en partenariat avec le Comité pour le Développement Durable en Santé.**

www.urpsml-lr.org/medicaments-et-environnement

Bilan Évaluation

18 mai 2013 : Les 2èmes Rencontres de la Grande Motte – Pour une Santé Durable, organisées par l'URPS Médecins Libéraux du Languedoc-Roussillon, ont fait découvrir aux médecins les problématiques de pollution due aux rejets des médicaments dans la nature, dans le cadre d'une Table Ronde organisée en partenariat avec le **C2DS**, autour d'experts :

- le Pr Benoit Roig, Responsable de l'unité biodiagnostic du laboratoire d'étude et de recherche en environnement et santé (LERES) à l'École de Hautes Études en santé publique (EHESP)
- le Dr Catherine Taillefer, Pharmacien des Hôpitaux des Portes de Camargue de Tarascon
- le Dr Dominique Hillaire-Buys, Responsable du service de pharmacologie médicale et toxicologie au CHU de Montpellier

Juin 2013 : Diffusion du guide suédois de classement de la performance environnementale des produits pharmaceutiques sur le site internet de l'URPS

Communication

Site internet : www.urpsml-lr.org et www.c2ds.com
Contacts : unionlr@urpsml-lr.org et contact@c2ds.eu

Financement Estimation du coût

URPS Médecins libéraux LANGUEDOC ROUSSILLON

c2ds comité développer durable santé

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Favoriser le déploiement du Dossier Médical Personnel en Picardie, grâce aux Bornes DMP

Contexte et objectif

Dans le cadre de l'appel à projets **« Déploiement du DMP en région »**, lancé par l'ASIP Santé en juillet 2011, le GCS e-Santé-Picardie expérimente des **« Bornes DMP »**. Placées dans les établissements de santé, elles permettent au patient de s'informer sur le DMP et de le créer de façon autonome.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Groupement de Coopération Sanitaire (**GCS**) e-Santé Picardie
- Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé (**ASIP** Santé)
- Agence Régionale de Santé (**ARS**) de Picardie

Description du projet

La Picardie, à l'initiative de bornes de création du Dossier Médical Personnel (DMP) par le patient :

Les **bornes DMP** constituent un dispositif qui vise à donner de l'**information** sur le Dossier Médical Personnel (DMP) et permettre sa **création** de façon autonome par le patient dans les établissements de santé.

Objectifs pour le patient :

- s'informer sur le contenu et les principes de confidentialité du DMP
- Créer son propre DMP
- S'approprier le DMP et devenir acteur de sa santé
- Contribuer à fluidifier le lien entre l'hôpital et les professionnels de santé libéraux

Objectifs pour l'Établissement de Santé :

- permettre à sa patientèle de bénéficier de ce nouveau service public
- s'inscrire dans une démarche de modernisation du système de santé
- éviter une charge supplémentaire aux points d'admission des patients (information et création du DMP transférées vers la borne).

Bilan Évaluation

L'évaluation du dispositif est permanente : chaque semaine l'ensemble des acteurs de l'expérimentation reçoit un tableau avec des indicateurs présentant les statistiques d'utilisation et les résultats du formulaire de satisfaction complété sur la borne à chaque utilisation.

Chiffres clés :

- **2 000** patients ont créé leur DMP via la borne DMP
- **Plus de 700** mises à jour de comptes internet
- **95 %** de taux de satisfaction à la création

Les points forts :

- L'information est pédagogique grâce aux vidéos et aux questions/réponses
- La création est simple et rapide
- Le patient récupère ses codes secrets imprimés sur un format type "carte d'embarquement"

Les retours d'expérience montrent que **la borne DMP** doit s'intégrer dans un dispositif organisationnel et d'accompagnement impliquant largement le personnel médical et non médical des établissements.

Communication

Médias : retours sur l'expérimentation dans la presse locale et nationale.
Publication de newsletters diffusées aux membres et aux contacts privilégiés du GCS e-Santé Picardie.

Financement Estimation du coût

GCS e-Santé Picardie
ASIP Santé
ARS Picardie

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

UNICANCER l'Observatoire des attentes des patients

Contexte et objectif

Créé en 2011 par **UNICANCER**, l'Observatoire des attentes des patients est une initiative unique en France. Son objectif est d'identifier, d'analyser et de hiérarchiser les attentes des patients et de leurs proches en vue d'orienter l'évolution de l'offre des **Centres de lutte contre le cancer (CLCC)** en termes de prise en charge.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : UNICANCER
Co-Promoteurs : Centres de lutte contre le cancer

Description du projet

Le pilotage de l'Observatoire est assuré par la Direction Projet Médico-Scientifique (PMS) et Qualité d'**UNICANCER**. Elle s'appuie sur les comités stratégiques PMS et Qualité du groupe et le comité de pilotage associant des représentants professionnels du groupe des Centres, des représentants d'usagers, de la Ligue Nationale Contre le Cancer, de la Haute Autorité de Santé. Ce COPIL a pour mission d'identifier les questions les plus justes et d'analyser les différentes données déjà disponibles ainsi que celles qui seront produites par l'Observatoire.

L'Observatoire a pour vocation de dépasser le concept de satisfaction avec une démarche prospective pour mieux comprendre les attentes des patients.

De façon très innovante, une première consultation participative sur le thème « **Prise en charge hospitalière & attentes des patients** » a été réalisée en janvier 2012, dont les résultats ont souligné que les patients attendent à la fois un traitement efficace de leur pathologie et un accompagnement personnalisé.

L'ensemble des attentes des patients ont ainsi pu être regroupées autour de **cinq thèmes** :

1 - l'annonce et la prise en compte des proches
2 - la coordination entre les différents acteurs de soins
3 - l'information sur le déroulé des traitements, leurs effets secondaires, et sur l'ensemble des soins de support dont les médecines alternatives
4 - la vie hors hôpital pendant et après le traitement
5 - la politique hôtelière

Bilan Évaluation

Pour répondre à ces attentes et orienter l'offre de soins des Centres, l'**UNICANCER** a organisé le 13 février 2013 une journée **Initiatives des Centres–Observatoire des attentes des patients**. L'objectif de cette journée était d'exposer les initiatives ou expérimentations mises en œuvre dans les centres répondant aux attentes des patients et d'identifier celles qui pourraient être transposées dans d'autres centres.

17 initiatives ont été présentées, regroupées en 6 thématiques : dignité de la personne, information du patient, annonce et prise en compte des proches, accès aux soins de support, coordination des soins, aide à la réinsertion professionnelle.

Cinq initiatives les plus largement partagées par les Centres **sont généralisées** progressivement depuis mai 2013 concrétisant l'engagement collectif des Centres dans leurs réponses aux attentes des malades.

Communication

- Le concours médical Tome 134 [n° 2] février 2012
- Panorama du Médecin 12/18 décembre 2011
- Le Quotidien du Médecin 05 décembre 2011

Financement Estimation du coût

- **Prestations intellectuelles :** 25 000 euros
- **Publication :** 5 000 euros

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

« ACTEUR AUJOURD'HUI, EN MEILLEURE SANTÉ DEMAIN »

Contexte et objectif

Les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité prématurée et le cancer la deuxième. Dans ce cadre, **La Ligue contre le Cancer Comité Martinique** dans ses actions de prévention et de promotion de la santé organise un grand concours de créations artistiques à l'attention des élèves des écoles maternelles et élémentaires des établissements publics et privés.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Ligue contre le Cancer Comité Martinique
Éducation Nationale
Groupe Groupama Gan
Agrément national au titre des associations éducatives (arrêté du 16/03/2011 ; NOR MENE 1100138A).

Description du projet

À partir d'un thème en lien avec la prévention, **« Plaisirs et vitamines »** pour 2013, les élèves doivent réaliser une création artistique. L'ambition étant d'inscrire les enfants dans une démarche d'acteurs et de messagers de santé, leur permettant ainsi d'acquérir des connaissances et de développer leur esprit critique, d'être capables de faire des choix responsables et d'être autonome face à leur capital santé.

Des animations sont menées par des intervenants du Comité Martinique, animations qui s'appuient sur le contenu des enseignements, des actions éducatives et artistiques et la vie scolaire.

Bilan Évaluation

6 villes de Martinique représentées par 11 écoles dont 38 classes, soit 799 élèves de la maternelle au collège en passant par le cours préparatoire, le cours élémentaire 1 et 2 et le cours moyen 2.

Thème 2012 « Tous à l'eau ». Nombre de classes participantes : 39 pour 492 élèves.

Thème retenu pour 2014 : « Rayons de soleil ».

Le concours s'est clos le 7 juin 2013 dernier par une cérémonie de remise de prix conviant les classes lauréates, les membres du Jury, les parents d'élèves et les représentants des établissements ayant participé au concours, précédée par l'exposition des œuvres des classes participantes aux concours au grand public au centre culturel d'une des grandes villes du département.

Communication

Établissements scolaires via les inspecteurs de circonscriptions, les enseignants et chefs d'établissements.
Relais médiatique par presse écrite, radio, télévision locale.

Financement Estimation du coût

Ligue contre le cancer
Éducation Nationale

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Mise en place d'un centre d'accueil et d'orientation sur les risques sexuels en Guadeloupe

Contexte et objectif

Programme Interreg IV Caraïbes : objectif opérationnel 3.3 *(favoriser les échanges et les outils communs en matière de santé et de prévention sanitaire et sociale)* de l'axe 3 (*développer les services communs et les synergies entre les institutions et entre les territoires pour renforcer la cohésion sociale et l'intégration de l'espace caraïbe*).
Plan national VIH/sida et IST 2012-2014 pour la population des DOM.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Gwada Uni-vers (GUV), **Paroles autour de la santé (PAS)** et **Vaincre le sida ensemble (VSE)**, organisations bénévoles, pour le compte du groupe inter associatif de Grand-Baie, constitué de 6 associations de lutte contre le VIH. Projet soutenu par le Corévih Guadeloupe, St-Martin, St-Barth et le CHU de Pointe-à-Pitre dans le cadre de son projet d'observatoire inter caribéen du VIH cofinancé par le **programme Interreg IV Caraïbes 2009-2013.**

Description du projet

Le projet a pour objectif de **mettre en place des actions de santé relatives aux risques sexuels**, au dépistage communautaire et au soin **auprès de populations vulnérables**, notamment des travailleuses du sexe (TDS) et des usagers de produits psychoactifs dans une structure installée sur leur site d'activité. Il prévoit également d'**accompagner ces personnes** socialement.

Suite à un séminaire en juin 2012 sur l'échange d'expériences et de stratégies avec les groupes vulnérables dans la prévention et les soins du VIH/sida en République dominicaine inscrit dans le cadre du projet de mise en place d'un observatoire inter caribéen du VIH, 6 associations de lutte contre le VIH se sont regroupés pour l'ouverture d'un centre situé à Grand-Baie (GB) au Gosier dans la zone d'activité des TDS essentiellement hispanophones et principalement d'origine dominicaine. En effet, cette zone ne bénéficie d'aucune structure de prise en charge sur site. En outre, aucun centre de ce type n'existe sur le territoire.

Quelques actions à mettre en place :

- Permanence d'écoute et de prise en charge des problèmes des femmes du quartier et proposition d'activités
- Permanence pour la toxicomanie et les addictions
- Permanence sociale
- Dépistage rapide (TROD)
- Équipement des bars et restos du quartier de distributeurs de préservatifs
- Informations et consultations médicales en partenariat avec praticiens hospitaliers et libéraux
- Organisation de groupes de paroles et de soutien
- Éducation pour la santé à l'aide de nouveaux outils de marketing social
- Création de supports de communication sur les problématiques de réduction des risques sexuels et de prévention combinée à destination des populations cibles

Bilan Évaluation

- Formation de 5 associations au séminaire à St-Domingue organisé par VSE en juin 2012
- Formation de 2 membres au colloque d'Action et traitements sur VIH et sexualité le 17/09/12
- Signature de la convention entre GUV, porteur du projet et le CHU de Pointe-à-Pitre le 10/01/13
- Aménagement du local par GUV et PAS de février à avril 2013
- 8 réunions de travail du groupe inter associatif de février à juillet 2013
- Formation de 2 membres à la pratique du TROD organisée par le Corévih du 4 au 6/02/13
- 1er bilan de l'avancement du projet au comité technique du programme Interreg le 18/02/13
- Immersion de 2 membres dans centres existants en Martinique et en Guyane en mars 2013
- Réalisation par PAS d'une enquête diagnostique des besoins auprès des TDS de mars à mai 2013
- Ouverture du centre avec un membre bénévole de GUV le 22/04/13
- Infos médic. : AEV le 10/05, VIH le 7/06, AMP risque viral le 12/06, IST le 5/07, PTME le 26/07
- Recrutement par GUV de l'animatrice responsable du centre le 1/06/13
- Journée TROD dans le cadre de la semaine caribéenne de dépistage le 24/06/13
- Convention pour pose dans les bars de Grand Baie de distributeurs de préservatifs le 15/07/13
- Prochain bilan de l'avancement du projet au comité technique d'Interreg en septembre 2013

Communication

Contact : Jean-Michel Barul (gwadaunivers@orange.fr)
FB : https://www.facebook.com/caogb.grandbaie

Financement Estimation du coût

Financement global obtenu en 2013 : 86 205 €. Financements 2014-2016 envisagés dans le cadre de la 2ème phase du programme Interreg IV Caraïbes et auprès des collectivités régionale et départementale, le CUCS, Fondation de France et Sidaction.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Débats publics territoriaux : *"La santé près de chez vous"*

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Limousin

Conférence de territoire Limousin

ars Agence Régionale de Santé Limousin

Contexte et objectif

Présenter, au plus près des citoyens les caractéristiques de leur territoire en matière d'offre et de besoin de santé pour échanger, faire s'exprimer les points de vue et dégager des points de consensus pouvant faire l'objet de décisions et d'actions ultérieures en matière de santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Organisés par l'**Agence Régionale de Santé**, les 11 débats sont à l'initiative de la **Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie** et de la **Conférence de Territoire du Limousin** et associent le **CISS du Limousin**, les membres des instances de démocratie sanitaire et les élus locaux.

Description du projet

11 débats sont programmés en 2013. Ils concernent l'ensemble des territoires de proximité du Limousin.

Une préparation concertée avec les membres des instances de démocratie sanitaire en amont des débats.

Les débats sont préparés par des groupes de travail constitués dans chacun des territoires. Ces derniers sont constitués de membres volontaires, titulaires ou suppléants de la CRSA ou de la Conférence de Territoire.

Ils sont composés d'élus, de représentants d'usagers, de représentants d'établissements, de représentants de professionnels libéraux et d'acteurs de prévention du territoire. D'autres participants, usagers ou professionnels du territoire peuvent venir compléter les groupes.

Le rôle de ces groupes de travail territoriaux consiste à :

- identifier les éléments-clés à présenter lors du débat public territorial : les problématiques de santé spécifiques, les actions phares menées ou en cours
- avancer les quelques propositions d'actions prioritaires de nature à répondre aux problématiques du territoire

Des débats qui privilégient le temps d'échange et d'expression des participants.

À partir d'une présentation succincte des caractéristiques du territoire en matière de santé, les échanges débutent avec la présentation de témoignages ou de questionnements sur les 2 ou 3 thèmes prioritaires sélectionnés par le groupe.

Bilan Évaluation

Le premier débat s'est déroulé en juin 2013, il sera suivi de 10 autres entre septembre et novembre 2013.

Cette première rencontre a permis de réaliser l'objectif attendu en terme de participants : plus de 80 personnes se sont déplacées dont notamment des élus locaux (maires de communes concernées), professionnels et établissements de santé du territoire, infirmiers scolaires, CMPP (Centres Médico Psycho Pédagogiques), EHPAD, retraités, agriculteurs, journalistes locaux.

Des échanges constructifs avec la salle se sont instaurés et des propositions d'actions ont été actées et retenues par le Directeur Général de l'ARS. Notamment, il a été décidé de la mise en place d'un groupe d'observation et de réflexion commun avec les pomiculteurs du secteur sur la question des pesticides.

Communication

Réalisation et envoi d'affiches et de flyers aux officines de pharmacies et professionnels de santé du territoire ainsi qu'aux mairies concernées. Diffusion d'un communiqué de presse aux médias locaux et invitation à participer au débat.

Financement Estimation du coût

Financement par l'ARS du Limousin sur des crédits dédiés à la "Démocratie sanitaire"
Estimation du coût pour les 11 débats publics en 2013 : 9 000 €

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

AssociationRessource

Un Autre Regard sur le cancer

Mieux-Être et Accompagnement Thérapeutique

Contexte et objectif

Lieu de soutien psychosocial structuré et de thérapies complémentaires dans le but d'améliorer le mieux « Être » des personnes touchées par le cancer - malades et entourage proche - et d'offrir les outils et l'apprentissage pour les rendre acteurs de leur santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- Dr Jean-Loup Mouysset, élu entrepreneur social Ashoka 2010, France
- Prix ADPS de l'action sociale 2013, regroupant des prévoyances de santé
- 1er Prix 2013 de l'Innovation Sociale, Crédit Coopératif PACA
- Prix de l'Innovation Roche 2012
- Prix Amgen 2011 (seul projet soutenu en France)
- Nominés au prix de l'Éthique 2012, Groupe Territorial
- Trophée du Public, Colloque Médias & Santé 2010, Marseille
- Cause nationale des Ladies Circle France pour 2013 et 2014

Description du projet

- **Accessible à tous,** adultes et enfants ainsi que leurs proches, pendant et après les traitements pour le malade
- **Indépendant des structures de santé**. Aucun traitement médical
- **2 types de soutiens :** Mieux-Être (individuel & groupe) et Accompagnement Thérapeutique (PPACT)
- **Regroupement** de toutes les thérapies nécessaires au mieux-être
- **Le prix de l'adhésion est en fonction des revenus de la famille** et les soins de bien-être ne sont pas tarifés.

Pôle Mieux-être Individuel & Groupe

CORPS : aquagym, Qui Gong, taï chi... **DÉTENTE :** hammam, piscine chauffée, bibliothèque...
MIEUX-ÊTRE : Activité physique et sportive (APS), nutrition, réflexologie, esthétique...
SOUTIEN : psychologie, social, sophrologie, ostéopathie...

Pôle thérapeutique : Améliorer les chances de guérison et la qualité de vie

PPACT (Programme Personnalisé d'Accompagnement Thérapeutique) : 1 an en soutien hebdomadaire les 4 premiers mois puis bimensuel les 8 suivants. En 2 temps, ½ journée/semaine

1er temps (2 h) : intervention cognitivo-comportementale avec apprentissage de connaissances sur la maladie, de gestion du stress, alimentation, communication relationnelle pour améliorer la relation médecin/patient et la qualité du soutien social.

2ème temps (1 h 30) : thérapie de groupe de type soutien/expression = un groupe de parole thérapeutique basé sur l'expression des émotions et le soutien, la solidarité.

Un engagement dans la durée est important : il permet de renforcer les liens entre les participants et de bénéficier au mieux des apports du travail thérapeutique.

La stratégie :

- promouvoir la qualité de vie, le soutien social et familial
- améliorer l'ouverture et l'expressivité émotionnelle
- intégrer les changements de l'image de soi
- renforcer la relation médecin/malade
- dépasser/apprivoiser la peur de la mort et établir un projet de vie

Les objectifs :

- encourager la réinsertion socio-professionnelle même en situation de maladie métastatique
- promouvoir la qualité de vie
- optimiser les chances de guérison en prévenant les risques de récidives
- influencer favorablement l'évolution de la maladie en situation métastatique

Bilan Évaluation

2 ANS et déjà 300 activités/semaine (30 % indiv., 70 % groupe), 600 adhérents, dont 117 en PPACT

- 7 emplois créés dont 2 emplois aidés et 2 anciens patients
- 4 centres à fin 2013 (Antibes, Gap, Rennes, Chalon sur Saône) regroupés au sein d'une fédération

Une reconnaissance croissante des pouvoirs publiques (APS, Axe Prioritaire de Santé), Haut patronage du Ministère des Sports (la **Foulée Ressource**, évènement Sport & Santé le 12 octobre 2013).

Communication

Communiqué de presse.

Financement Estimation du coût

1 million d'€/an, dont 300 000 € de dons en nature.
Un financement diversifié : dons des particuliers, des entreprises, mécénat de compétences, participation volontaire aux frais,"5 euros par mois", aides de Fondations, institutions locales, participation des mutuelles et assurance maladie.
Les principaux financements sont : entreprises 27 %, dons des particuliers 24 % (les 2 types cumulés), institutions publiques 9 % et laboratoires 6 %.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

les rendez-vous cohérence santé territoires

Contexte et objectif

Les rendez-vous **"Cohérence Santé Territoires"** sont destinés à faire entendre la voix des patients sur les problématiques d'accès et de parcours de soins. Ces rencontres, basées sur un dialogue de proximité, ont pour objectif de définir les réalités du contour de ces parcours.
Le partage d'expériences permet de proposer des actions opérationnelles visant à les optimiser et les fluidifier.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Les « **Cohérences Santé Territoires** » sont initiés par un collectif national d'associations de patients en partenariat avec **Pfizer.**

Description du projet

Les Cohérences Santé Territoires ont été lancés en 2012. Forts de leur succès et de leurs caractères innovants, ces rendez-vous se sont déroulés cette année dans les villes de Marseille, Lyon et prochainement à Strasbourg.

Priorités :

- Faire reconnaître la place des associations de patients et d'usagers dans les discussions et les prises de décisions
- Optimiser l'articulation et la coordination Ville-Hôpital en mettant en exergue des solutions concrètes d'amélioration
- Donner sa place au « savoir-faire » *via* l'expérience de terrain et la participation active de membres des CISS régionaux (Collectif Interassociatif Sur la Santé) et du collectif national

"Maladies chroniques et parcours de soins coordonnés en PACA : rendre le patient acteur"

Lundi 13 mai 2013 - Amphithéâtre Yersin - IMTSSA - Parc du Pharo - 13007 Marseille

Partenaires : Membres du collectif national, CISS régionaux, ARS, Élus (Député(e), Mairie et Conseil Régional), Ville d'accueil, CHU, Centre anticancéreux, URPS, Facultés, Réseaux…

"Le parcours de soins oncologie en région Rhône-Alpes : un modèle transposable aux maladies chroniques ?"

Lundi 17 juin 2013 - Université Claude Bernard Lyon I - Faculté de Médecine Rockefeller - 69008 Lyon

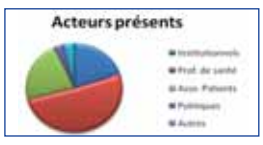
Participants : Associations de patients et Représentants des usagers, URPS, Professionnels de santé (Ville et Hôpital), Réseaux de soins, Institutionnels, Élus, Collectivités territoriales, Acteurs sociaux, Assurance Maladie et Complémentaires santé…

Les actes de ces colloques sont disponibles sur simple demande par mail : patricia.bailly@pfizer.com

Bilan Évaluation

Ces évènements régionaux sont l'occasion de réunir autour du duo « Associations de patients - Élus » l'ensemble des parties prenantes du parcours de santé.
Cette action concrète de **démocratie sanitaire** prend en compte les problématiques des maladies chroniques et répond en cela aux priorités des acteurs de santé, en corrélation avec les orientations actuelles de prise en charge.
La valorisation des expérimentations positives au niveau régional et le format interactif des débats, permettent **l'émergence de pratiques innovantes**, leur diffusion ainsi que **la création de lien entre les différents acteurs** (Système d'information, fiche de coordination Ville-Hôpital, Programme Personnalisé de Soins, plateforme d'appui pour la coordination en territoire fragilisé, projet pilote OSCAR en Rhône-Alpes…)
La généralisation des recommandations qui en sont issues est une préoccupation placée au cœur de la réflexion.

! Forte mobilisation des acteurs régionaux représentant l'ensemble des territoires des régions PACA et Rhône-Alpes



Communication

- Chaque partenaire mobilise ses contacts
- Publication d'un article dans la revue Quotimed : ***"Prise en charge des maladies chroniques - La course d'obstacles du parcours de soins"***, le 24 juin 2013
- Réalisation et mise à disposition des actes de chaque réunion

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier exclusif de Pfizer

3èmes États Généraux de la
SANTÉ en **RÉGIONS**

La vaccination en Côte d'Or
Actualité / Acteurs / Ambitions

Contexte et objectif

L'amélioration de la couverture vaccinale en Bourgogne est une des orientations fortes du schéma régional de prévention 2012-2016. Les professionnels de santé (PDS) ont un rôle central dans la promotion et la réalisation de la vaccination. À ce titre, une conférence départementale a été organisée pour informer et sensibiliser les PDS (Ville et Hôpital) à la vaccination et créer du lien entre les acteurs présents sur le département de la Côte-d'Or.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le Centre de vaccination départementale de Côte-d'Or soutenu par l'ARS Bourgogne.

Avec le soutien de

Description du projet

La vaccination de la population reste un objectif majeur de santé publique dont la réalisation est confiée aux PDS. Leur sensibilisation et leur niveau d'information sont déterminants dans l'atteinte des objectifs fixés en matière de couverture vaccinale. De plus, de nombreux acteurs agissent dans un même but, sur un même territoire, sans pour autant se connaître.

L'organisation de cette conférence est le fruit de la réflexion du **"Groupe régional - politique vaccinale"** animé par l'ARS Bourgogne en réponse aux objectifs fixés dans un des axes du plan régional à savoir : **« PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX CONNAISSANCES DE PRÉVENTION VACCINALE (FORMATION ET INFORMATION) DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ »**.

L'objectif de cette conférence, était de contribuer à un **meilleur maillage départemental** en impliquant et en mobilisant tous les acteurs légitimes, et en leur donnant l'occasion d'échanger et de nouer de **nouveaux liens**.

La conférence s'est déroulée le 30 mai 2013 au CHU de Dijon. Le **programme** était le suivant :

Animation assurée par le Dr Michel DUONG, Responsable du Centre Départemental de Vaccination 21, PH Service Maladies Infectieuses CHU Dijon

- **Vaccination chez l'enfant et l'adulte : quoi de neuf en 2013 ?**
  Pr Pascal CHAVANET, PUPH Service Maladies infectieuses CHU Dijon
- **Vaccins et sels d'aluminium : mise au point**
  Dr Aurélie GRANDVUILLEMIN, Pharmacien PH Service Centre Régional de Pharmacovigilance, de Renseignement sur le Médicament et de Pharmaco-épidémiologie de Bourgogne CHU Dijon
- **Territoires sous vaccinés : adapter la politique vaccinale en Côte-d'Or**
  Dr Jean-François DODET, Responsable du Département Promotion de la Santé ARS Bourgogne
- **Organisation départementale de la vaccination en Côte-d'Or - Maillage des acteurs**
  Avec les représentants des URPS médecins, pharmaciens et infirmiers libéraux de Bourgogne, le Conseil Départemental de l'Ordre des Sages-femmes 21, le Service de Protection Maternelle Infantile (PMI) du Conseil Général 21, le Service de Promotion de la Santé en Faveur des Élèves (SPSFE 21), Le Service de Santé au Travail 21 (AIST 21)

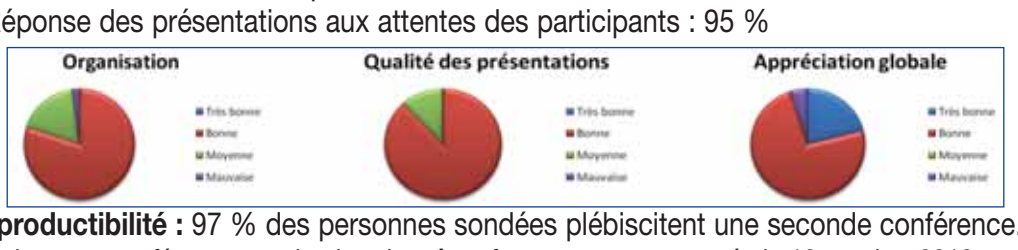
Bilan Évaluation

Nombre de participants :

- 133 personnes : 64 médecins, 36 pharmaciens, 25 infirmier(e)s et 4 sages-femmes
- Parité entre PDS libéraux de Ville et PDS exerçant à l'hôpital ou dans d'autres institutions
- Majorité des PDS (60 %) impliquée à la fois dans la promotion et la réalisation de la vaccination

Évaluation : 105 questionnaires d'évaluation recueillis. Les principaux résultats sont les suivants :

- Horaire de la réunion : Adapté = 94 %
- Réponse des présentations aux attentes des participants : 95 %



Reproductibilité : 97 % des personnes sondées plébiscitent une seconde conférence. De plus, une conférence vaccination de même format est programmée le 10 octobre 2013 au CH d'Auxerre, impliquant tous les acteurs d'un second département bourguignon : l'Yonne.

Maillage des acteurs : à l'issue de la réunion, lancement d'un projet pilote d'un **Carnet de Vaccination Électronique**, en coordination avec l'ARS Bourgogne, impliquant les URPS Médecins Libéraux, IDE et Pharmaciens ainsi que le Conseil de l'Ordre des Sages-femmes de Bourgogne.

Communication

Cibles : tous les professionnels et institutionnels de santé vaccinateurs et/ou responsables de la promotion de la vaccination.
Relais de l'évènement par tous les acteurs partenaires (URPS, Ordres, CHU, PMI, AIST…), un grossiste répartiteur en pharmacie, le Centre de vaccination départementale de Côte-d'Or et Pfizer

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier de Pfizer

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pact Onco

Personnalisation de l'ACcompagnement du patienT en ONCOlogie

Contexte et objectif

Une philosophie : améliorer la prise en charge des patients tout au long de leur parcours de soin, grâce à sept actions ciblant l'ensemble des acteurs clés, de l'oncologue au patient, en passant par le pharmacien et le médecin traitant.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Un dispositif multi partenarial :
« Informer les pharmaciens d'officine » : Office Commercial Pharmaceutique
« Au Fil des jours » : Association Française des Infirmier(e)s de Cancérologie – Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support - Édusanté
« PACT INFO » : France Lymphome Espoir, AFPGIST, ARtuR, …

Description du projet

Quatre engagements :

- **Harmoniser la prise en charge thérapeutique** grâce à des Recommandations de Pratique Clinique pour la gestion des Effets Indésirables (EI).
- **Améliorer le suivi de patients par les acteurs hospitaliers** en offrant une formation validante en Éducation Thérapeutique et des formations sur la communication au patient ("Au Fil des Jours" et "PACT.com") ; ou encore en proposant des clés pour une meilleure organisation des centres hospitaliers ("PACT.org").
- **Améliorer le suivi des patients par les acteurs de ville** en favorisant le lien ville-hôpital et en formant le pharmacien sur nos médicaments et la gestion des effets indésirables pour permettre leur prévention et prise en charge précoce
- **Remettre le patient au cœur de sa prise en charge**, notamment en l'informant, en l'impliquant, et en fédérant son entourage et les professionnels de santé.

Bilan Évaluation

Nombre de professionnels de santé formés sur « Au fil des jours » et « ETP » :

- 25 médecins
- 150 infirmières
- 800 pharmaciens contactés par an
- 5 réunions PACT.com en 2013

Réalisation et mise à disposition d'un carnet de suivi patient personnalisable :

- Optimisation du temps de consultation
- Renforcement de la relation soignant/patient

Pact info.org : une plateforme téléphonique de suivi des patients sous thérapie orale mise en place en 2 mois dans un centre pilote (Grenoble)

Communication

Mise en ligne des contenus sur le site professionnel (http://pactonco.docteur3w.fr) et sur le site institutionnel (http://pactonco.pfizer.fr)
Remis et brochures : Patient, Entourage, MG, Pharmacien, Oncologue

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier de Pfizer

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

PACT.ORG : une application pour améliorer le suivi des patients sous anticancéreux oraux

Contexte et objectif

- Faciliter le suivi des patients sous **T**raitements **A**nticancéreux **O**raux (TAO)
- Favoriser le bon usage des TAO
- Aider les centres à optimiser leur fonctionnement

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- PFIZER, AFIC (Association Française des infirmier(e)s en Cancérologie), Ensemble contre le GIST, ARTuR (Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein)
- Comité de Pilotage

Description du projet

Pact.org est un outil informatique de suivi de projet (méthodologie Six Sigma) sur l'adaptation du fonctionnement d'un service d'oncologie pour un meilleur suivi des patients sous traitements anticancéreux oraux (TAO). En effet, le nombre de patients traités par TAO est aujourd'hui en augmentation, et leur suivi à distance demande une réorganisation des structures.

Cet outil a été développé avec un groupe d'experts composé de médecins et d'infirmières en cancérologie et de représentants d'associations de patients.

Il a pour vocation d'aider à :

- **Convaincre** les décisionnaires de l'intérêt d'un tel projet et constituer une équipe projet
- **Évaluer** les ressources et le fonctionnement du service
- **Proposer** des pistes de solutions à discuter par le groupe projet/comité de pilotage
- **Apporter** des conseils méthodologiques (6sigma)
- **Mener** des consultations de suivi avec l'aide d'un outil informatique

Bilan Évaluation

Outil en phase pilote de déploiement dans 5 centres.

EX 1 : Mise en place de séances d'éducation thérapeutique à l'instauration du traitement dans le cancer du rein.

EX 2 : Mise en place de consultations téléphoniques de suivi réalisées par une infirmière du Pôle ville-hôpital d'un CHU en synergie avec le service d'oncologie.

Fin de la phase Pilote : octobre 2013.

Évaluation et déploiement généralisé : novembre 2013.

Communication

Diffusion par la visite médicale **Pfizer**

Financement Estimation du coût

Soutien organisationnel, logistique et financier de Pfizer

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Pôle InterCommunal de Santé – PICS

Association Nationale des Étudiants en Médecine de France

Contexte et objectif	Proposer une organisation holistique de l'offre de soins primaires et en phase avec les besoins actuels en santé publique, les attentes des professionnels de santé, et les évolutions technologiques.
Promoteur, Co-promoteur, Accréditation	**Promoteur :** Association Nationale des Étudiants en Médecine de France (**ANEMF**) **Co-promoteur :** Haut Conseil français à la télésanté

Description du projet

Un Pôle InterCommunal de Santé est une organisation spécifique des professionnels de santé sur un territoire donné.

Il est centré sur une **Maison de Santé Pluriprofessionnelle**, faisant office de centre de coordination du pôle. Cette MSP est capable d'accueillir l'ensemble des professionnels exerçant sur le pôle, ainsi que les étudiants en formation, les activités administratives et de recherche du pôle.

En périphérie de cette MSP, dans des zones où la densité de population ne justifie pas une présence de plusieurs professionnels, des **permanences** sont mises en place, accueillant un roulement des professionnels de santé exerçant sur le pôle de façon à assurer malgré tout une présence médicale constante.

Enfin, dans les zones ne justifiant pas de présence médicale constante, on fait circuler des **Véhicules de Santé Pluriprofessionnels** (VSP), pouvant accueillir plusieurs professionnels, ainsi qu'un plateau technique léger.

Afin d'assurer une coordination maximale au bénéfice du patient, l'ensemble des professionnels travaillent et partagent leurs informations via un **réseau informatisé unique**, permettant un dossier patient complet sur le pôle, les activités de téléassistance, de téléexpertise et de télésurveillance entre professionnels, ainsi qu'avec le centre hospitalier proche pour les spécialités hospitalières. Enfin, le PICS a toute sa place dans la prévention et la promotion de la santé sur le territoire qu'il couvre.

Bilan Évaluation

Bilans attendus :

À court terme : amélioration de l'accès aux soins primaires, amélioration de la gestion du parcours de soins et de la prise en charge coordonnée des patients.

À moyen terme : réduction des coûts en matière de ressources humaines (meilleure organisation et utilisation des temps de soins), valorisation forte de l'attractivité de la médecine de ville auprès des jeunes professionnels.

À long terme : développement de la formation inter-disciplinaire et interprofessionnelle des étudiants en santé, médicaux et paramédicaux, amélioration des indicateurs de santé publique dans les zones couvertes.

Communication	Promotion du concept auprès d'acteurs du monde de la santé : institutions, syndicats professionnels, entreprises.
Financement Estimation du coût	**Investissements initiaux propres :** MSP, VSP, systèmes d'information. **Gains à long terme :** baisse de coût des temps médicaux et paramédicaux.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

Étude PREMS®

Pilulier mono-médicament de 28 jours et consommation de médicaments de 39 892 patients en EHPAD

PREMS®: Pharmacien Référent en Établissement Médico-Social

MEDISSIMO
Système Sécurisé de Suivi du Médicament

Contexte et objectif

En France, **la surconsommation de médicaments** est la cause directe de 5 000 décès et de 130 000 journées d'hospitalisations par an. L'objectif est d'évaluer précisément et à grande échelle cette consommation auprès de patients chroniques en EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes)

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Promoteur : C. Blochet , Docteur en pharmacie, MEDISSIMO, Poissy, cblochet@medissimo.fr
Co-promoteur : H. Chevalier, Docteur en pharmacie, PhD, Institut CSA, Paris, helene.chevalier@csa.eu

Description du projet

Étude longitudinale sur les 12 mois de 2012. La préparation des doses à administrer (PDA) est réalisée en pilulier sécurisé mono-médicament de 28 jours.

Population et consommations étudiées : les données ont été recueillies auprès de 306 pharmacies d'officine qui approvisionnent 39 892 patients âgés dans 439 EHPAD sur toute la France métropolitaine. Ces officines sont utilisatrices du Système d'Information Assistant la Préparation des Doses à Administrer breveté par MEDISSIMO (SIAPDA®). Avec leurs EHPAD, elles ont signé la convention de MEDISSIMO, en traçabilité totale des traitements préparés. Portant sur des informations anonymes dénuées de profil clinique, l'étude PREMS® ne nécessitait que le consentement des pharmaciens. **Recueil des données :** pour chaque médicament délivré en pilulier sécurisé nominatif de 28 jours ou en boîte, les préparateurs ou pharmaciens utilisent le SIAPDA® pour tracer les données des médicaments issues de la base Claude Bernard® et les données de prescription jusqu'à la fraction de forme sécable selon la posologie prescrite par le médecin. **Analyse statistique :** les sommes et les moyennes ont été calculées par patient.

Le patient en EHPAD est une femme (71 %) âgée de 84 ans en moyenne. Chaque patient a 1,61 ordonnance par mois : 24 % a deux traitements chroniques et 37 % a un traitement chronique et un traitement aigu simultanément. Cette population âgée consomme en moyenne 6,6 médicaments par jour (dont 5,4 médicaments chroniques) et 9,9 unités de médicaments (dont 0,8 sous forme sachet et 0,7 sous forme sécable), le tout réparti en 3 prises par jour. Et 44 % de cette population âgée consomme 7 médicaments par jour et plus.

L'étude PREMS® met en évidence la complexité de la délivrance des médicaments en EHPAD en raison des formes galéniques multiples, du nombre important de prises et des modifications de traitement fréquentes : 94 % des patients ont un médicament ou plus qui est délivré en conditionnement d'origine du fait de sa forme galénique (gouttes, sachets). D'autre part, 56 % prennent un médicament hors des 3 moments de prise standards tandis que 29 % prennent un médicament 4 fois par jour ou plus. Enfin, 13 % des patients ont un médicament chronique arrêté ou un dosage modifié en cours de traitement.

La dépense en médicaments est en moyenne de 4,03 euros par jour et par patient dont 1 euro en médicaments génériques (25 % du coût global). La dépense en médicaments chroniques représente 90 % de la totalité et 77 % du nombre des ordonnances.

La préparation en pilulier, permet au pharmacien d'identifier **3 sources d'économies possibles** égales à 0,63 euro par jour et par patient (16 % de la dépense totale) : 0,22 euro lié à la substitution générique, 0,36 euro lié à la quantité de médicaments délivrée et facturée bien que non nécessaire au traitement, et 0,05 euro lié aux résidus de médicaments dus aux modifications des traitements chroniques en cours dans l'EHPAD.

Bilan Évaluation

La polymédication du patient âgé en EHPAD conduit à des délivrances complexes liées aux formes galéniques multiples, au nombre de prises de médicaments importantes et aux modifications de traitement fréquentes. La préparation des traitements en pilulier mono-médicament de 28 jours et leur management tracé par le pharmacien référent permet d'identifier cette complexité et par voie de conséquence de proposer des protocoles d'amélioration de la sécurité du médicament en EHPAD.

Les indicateurs qui ont été suivis dans cette étude PREMS®, menée chez 39 892 patients en EHPAD, montrent que la consommation de médicaments est égale à 6,6 médicaments par jour et que la dépense en médicaments est égale à 4,03 euros par jour dont 1 euro de médicaments génériques. Cette étude PREMS® pointe une économie possible égale à 0,63 euro par jour et par patient qui est rendue possible par la préparation en pilulier sécurisé mono-médicament de 28 jours sous contrôle pharmaceutique. Extrapolé aux 574 677 patients âgés en EHPAD, cela représente une économie supérieure à 132 millions d'euros par an.

Communication

Diffusion auprès des pharmaciens, des médecins coordonnateurs et des directeurs d'établissements lors des congrès professionnels 2013/2014 et sur www.medissimo.fr

Financement Estimation du coût

Financement de l'étude PREMS® par MEDISSIMO. Réalisation par l'équipe recherche et développement de MEDISSIMO à partir de la base de données anonymisées de l'entreprise.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Enquête sur la connaissance du protocole de soins par les personnes en ALD pour le VIH et/ou une hépatite

AIDES
Membre de la Coalition internationale Sida PLUS

Contexte et objectif

Le protocole de soins (PdS) est un formulaire qui doit faciliter la prise en charge médicale des patients ayant une affection longue durée. **AIDES a constaté des disparités dans son utilisation parmi les personnes accueillies et a décidé de mener une enquête en 2012.**

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

AIDES – association de lutte contre le VIH/Sida et les hépatites : collaboration la *Mission Innovation Recherche Expérimentation* et la Direction Actions Revendicatives et Développement.

Contact : Guillemette Quatremère, gquatremere@aides.org

Description du projet

Le protocole de soins (Pds) est un outil important dans la prise en charge du patient en affection longue durée (ALD). Il répertorie tous les traitements, examens biologiques, consultations de professionnels de santé nécessaires à la prise en charge de la pathologie et remboursés à 100 %.
Il s'adapte à l'évolution de la pathologie et permet de répondre aux besoins particuliers des patients.

Mais des actrices de terrain ont constaté que le niveau d'appropriation du formulaire et les usages étaient très différents d'une personne à l'autre.

L'enquête « Qu'est-ce que je connais du protocole de soins ? » menée par AIDES avait ainsi pour objectif de faire un état des lieux de la connaissance et de l'usage du formulaire par les personnes concernées par le VIH et/ou les hépatites.

Un questionnaire (version papier et en ligne) a été diffusé auprès des personnes accueillies à AIDES pour évaluer la connaissance du PdS, son remplissage et l'impact sur la prise en charge des personnes concernées.

224 personnes (âge moyen 46,3 ans) ont rempli le questionnaire, majoritairement des hommes (69,4 %), français (92 %), célibataires (69,8 %).

87,5 % se déclarent être séropositif pour le VIH, 5,40 % pour le VHB et 16,6 % pour le VHC.

Bilan Évaluation

L'enquête révèle une assez mauvaise connaissance du fonctionnement du PdS par les usagers :

- 68 % reportent une mauvaise/pas très bonne connaissance du PdS.
- 14,5 % des personnes pensent qu'il est définitif.
- seules 40 % des personnes ayant un PdS déclarent avoir participé à sa rédaction.
- 53 % déclarent ne pas avoir reçu suffisamment d'informations lors de la rédaction

Ces résultats témoignent d'un réel manque de communication entre les médecins et les patients autour des besoins spécifiques des personnes en termes de prise en charge.

Communication

Restitution des résultats via Seronet.info, présentations dans les COREVIH (instances de coordination régionales du VIH), kit d'animation pour animer des ateliers autour cette thématique, participation à des congrès.

Financement Estimation du coût

Fonds propres

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Enquête qualitative sur la pratique du slam en France en 2012

Contexte et objectif

Le « **slam** » est une pratique repérée dans le milieu homosexuel masculin, consistant en l'injection de substances psychostimulantes dans un contexte sexuel. AIDES et ses partenaires ont mené une étude pour faire le point sur ce phénomène qui interpelle différents acteurs du champ de la santé.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association AIDES ; Sidaction ; Inserm ; Association de Médecine Gay & Gay friendly

Contact : Daniela Rojas Castro, Mission Innovation Recherche Expérimentation à AIDES (MIRE)
drojas@aides.org

Description du projet

En 2011, le « **slam** » est une pratique très peu documentée en France qui suscite l'inquiétude de certains acteurs associatifs, institutionnels et du soin quant à ses potentielles conséquences sanitaires (transmissions VHC et VIH).

AIDES a décidé de coordonner une étude qualitative pour mieux comprendre la pratique du slam et en appréhender les effets sur la vie des slameurs. Cette enquête respecte la démarche communautaire puisqu'elle s'appuie sur les constats des acteurs de terrain et mobilise les personnes concernées tout au long du processus, dans le but de pouvoir apporter une réponse appropriée.

Une anthropologue, deux sociologues, un dermato-vénérologue, une psychologue de la santé et un *insider* (un slameur), ont mené un ***rapid assessment process*** (RAP). Cette approche ethnographique permet de réaliser un bilan rapide multi-dimensionnel d'un phénomène peu documenté grâce :

- à la présence d'un *insider*, assurant la pertinence des questions et facilitant le rapport chercheurs-slameurs
- au travail collectif de l'équipe multidisciplinaire pendant l'ensemble du processus (guide d'entretien, conduite des entretiens, analyse et rédaction du rapport)

23 personnes ont ainsi été interrogées, par entretiens individuels ou focus groupes : 17 (ex)slameurs et 6 informateurs clefs. Le recrutement des personnes a été effectué via le réseau des personnes de l'équipe de recherche et via un site Internet de rencontre gay.

La pluridisciplinarité de l'équipe et la présence de l'*insider* ont été des atouts indéniables dans cette recherche. Les produits utilisés, les stratégies de réduction des risques mises en place, les pratiques sexuelles, les étapes dans la consommation du slam, les conséquences médicales et psychosociales, les demandes et besoins des slameurs ont ainsi pu être explorés.

Bilan Évaluation

La méthode utilisée a permis de faire émerger deux principales demandes de la part des personnes concernant la prévention et la prise en charge :

- obtenir de l'information sur les produits et sur les techniques de réduction des risques (notamment pour l'injection)
- améliorer le niveau de connaissance, l'écoute et l'accompagnement des médecins infectiologues sur la consommation de drogue

Les résultats ont permis de mieux cibler les actions à mettre en place :

- un travail d'information auprès des acteurs du soin, notamment via les Coordinations Régionales de Lutte contre le sida (COREVIH)
- une amélioration de la transversalité des thématiques sexualité et consommation de produits psychoactifs dans les actions de prévention
- la création d'un espace d'échanges entre pairs sur le site communautaire **Seronet.info**

D'autres thématiques de santé publique pourraient bénéficier de ce type d'enquête.

Communication

Publication du rapport de l'étude.
Présentations des résultats lors de conférences portant sur le VIH, les sciences sociales, dans des instances de démocratie sanitaire (COREVIH).

Financement Estimation du coût

Chaque membre de l'équipe de recherche a été financé par sa structure de rattachement (temps de travail). Estimation du coût de retranscription des entretiens et publication : 7 000 euros.

3èmes États Généraux de la **SANTÉ** en **RÉGIONS**

États généraux permanents des maladies chroniques autour du parcours de santé

[im]Patients, Chroniques & Associés

Contexte et objectif

Les **États généraux permanents** visent une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique grâce à l'amélioration de leur parcours de santé. Ils réuniront des personnes concernées et experts en santé afin de travailler sur des propositions pour les instances de santé et de démocratie sanitaire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Association : [im]Patients, Chroniques & Associés
Associations membres : AFH, AFD, Amalyste, FNAIR, AIDES, AFSEP, Keratos, JSC, APTES, AFA, Fibromyalgie France
Contacts : Georgia Guinault, Clémence Tourneur

Description du projet

[im]Patients, Chroniques & Associés souhaite développer un projet sur 28 mois qui concerne les maladies chroniques et le parcours de santé. Ce projet fait suite aux États généraux régionaux et nationaux (2011-2012) qui avaient abouti à la **publication d'un manifeste déclinant un ensemble de revendications sur ce sujet.**

Ce projet ne s'attache pas uniquement au « parcours de soins » mais prend en compte la santé globale. À travers des groupes de paroles inter-pathologies appelés les **États Généraux permanents** (EGP) et la participation « d'experts en santé » (représentants de la démocratie sanitaire, personnel soignant), les personnes concernées par des maladies chroniques vont pouvoir débattre de questions déterminantes pour leur qualité de vie comme l'accès aux droits ou aux dispositifs de santé, la coordination des soins, la relation avec les différents soignants, le vieillissement avec une ou plusieurs maladies chroniques ou les questions liées aux conditions d'existence des personnes malades chroniques.

Dans le cadre de ces États généraux, 8 réunions sont prévues sur 2 ans, composées d'une vingtaine de participants dont 15 personnes concernées par une maladie chronique et 5 « experts en santé ». La mobilisation se fera également à travers le **site communautaire Chronicité** grâce à la diffusion d'un questionnaire sur les thématiques liées au parcours de santé, des appels à candidatures pour participer aux sessions, la publication de synthèses des sessions, etc...

Enfin, un **guide** *« Maladie(s) chroniques et parcours de santé »* sera réalisé, reprenant les débats et propositions issues des EGP, illustrées par des vécus et des conseils pratiques.

Une restitution de ce projet par les associations membres d'**[im]Patients, Chroniques & Associés** et avec les partenaires de ce projet (DGS – Direction générale de la santé, ARS, CNAMTS, Fondations, Associations partenaires) aura lieu, visant à promouvoir les propositions mais aussi cette expérience de mobilisation communautaire.

Bilan Évaluation

Évaluation qualitative :

- Une fiche d'évaluation sera distribuée après chaque rencontre aux participants sur leur ressenti et satisfaction.
- Un questionnaire lié à l'évaluation de la qualité de vie des personnes et centré sur les thématiques sera distribué en début et fin de session afin de voir si les débats des EGP ont influé sur la perception des personnes concernées.
- Une restitution du projet et présentation du guide en décembre 2015

Évaluation quantitative

- Tenue effective des États Généraux Permanents : 2 sessions 2013 et 6 en 2014.
- Le nombre de personnes participantes (15 -20 personnes par groupes)
- L'affluence sur Chronicité.
- La diffusion du guide *« Maladies chroniques et parcours de santé »* - objectif de 20 000 exemplaires pour décembre 2015.

Communication

Publication sur le site Chronicité des synthèses des débats et propositions de chaque session des États généraux permanents.
Publication du guide *« Maladies chroniques et parcours de santé ».*

Financement Estimation du coût

Ce projet en cofinancement public privé (DGS, Fondations, associations) a un budget prévisionnel de 445 000 € sur 28 mois.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

L'accès aux soins en question : Des débats publics territoriaux en Bourgogne

Contexte et objectif

Quatre débats publics ont été organisés en 2013 par la CRSA et l'ARS de Bourgogne sur le thème de l'accès aux soins.

Objectif : mieux cerner les attentes de la population.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) de Bourgogne.

Agence Régionale de Santé (ARS) de Bourgogne.

Description du projet

La problématique de l'accès aux soins se pose avec une acuité particulière en Bourgogne, où la démographie des professionnels de santé est fragile.

Médecine de ville, hôpital, urgences, coût des soins… Pour mieux connaître la perception des soins de proximité par les Bourguignons, la CRSA a décidé d'organiser des débats publics.

Quatre rencontres co-présidées par Françoise Tenenbaum, présidente de la Conférence et Christophe Lannelongue, directeur général de l'ARS, se sont déroulées au printemps 2013.

Ces réunions ont eu lieu dans chaque département de la région, sur des territoires confrontés directement à des difficultés : Montbard en Côte-d'Or, Joigny dans l'Yonne, Cosne-Cours-sur-Loire dans la Nièvre, Autun en Saône-et-Loire.

Les thématiques abordées ont été assez variées, mais les échanges ont souvent convergé vers des sujets communs : la démographie médicale, la permanence des soins ambulatoires et le dispositif des urgences.

Questionnaire

Pour recueillir les avis du plus grand nombre et amorcer ces débats qui ont rassemblé usagers, élus, professionnels et représentants des institutions, un questionnaire a été mis en ligne sur le site de l'ARS de Bourgogne.

220 réponses ont été enregistrées et analysées : les répondants ont en majorité 35 à 64 ans et sont à plus de 63 % des femmes.

Bilan Évaluation

Le débat favorise l'adhésion des citoyens aux actions publiques, en particulier dans le domaine de la santé.

L'une des difficultés consiste à mobiliser les usagers et il convient de travailler sur la communication pour améliorer et optimiser la participation du grand public.

Convaincues de la richesse et de l'intérêt de ce processus de dialogue, la CRSA et l'ARS de Bourgogne entendent privilégier ce mode d'exercice de la démocratie sanitaire, qui prolonge la concertation et fournit un cadre à l'expression la plus large des points de vue.

Des principes fondamentaux doivent présider aux débats publics : neutralité, pédagogie, information compréhensible, discussion libre, contradictoire, égalitaire et respect de chacun.

Communication

Publicité presse quotidienne régionale, couverture médias, annonce sur sites partenaires, affichage villes des débats…

Financement Estimation du coût

Publicité journaux/web : environ 4 500 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

La méningite est une maladie dont on parle peu et qui n'arrive pas qu'aux autres. Face à ce constat, plusieurs associations de patients qui luttent contre la méningite se sont fédérées à l'automne 2012 pour créer le portail d'information **« Ensemble contre la Méningite »** pour mieux faire connaître la pathologie, les moyens de prévention et les activités des associations.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- **Méningites France Association Audrey Méningite** : aider les familles touchées par la méningite - co fondateur de la **CoMo**.
- **Association Petit Ange** : aider à la prévention et à l'information, soutenir les familles.
- **Association AudiOOndes** : aider à la prévention chez les jeunes adultes.
- **CoMo (Confédération Mondiale des Associations de Lutte contre la Méningite)** : regroupe des associations de plus de 30 pays.

Description du projet

Les associations établissent des partenariats avec différents organismes et institutions. Le portail a eu pour vocation de centraliser et donc de renforcer la communication sur la pathologie et les activités des associations. C'est sur internet que la mobilisation s'effectue et que des fonds sont collectés.

Le portail est un outil de communication intégré qui :

- comprend un blog en page d'accueil qui couvre l'actualité des associations membres,
- assure une plus large diffusion de son contenu sur les réseaux sociaux via les comptes twitter et facebook qui lui sont associés,
- signale les supports vidéo et autres flux d'information ayant trait au sujet méningite (**"Ensemble contre la méningite"** n'est pas l'auteur du contenu des flux RSS et flux vidéo présents sur le site).

Bilan Évaluation

- Les associations fédérées autour d'"**Ensemble conte la méningite**" assurent leur sérieux et leur crédibilité. Cela encourage leurs projets d'avenir.
- 2 jours après sa mise en ligne sur les divers réseaux sociaux (Facebook, twitter, You Tube etc.), la vidéo "**Ensemble conte la méningite**" avait déjà touché 11 068 personnes.
- Un colloque est organisé par "**Ensemble conte la méningite**" le 8 Octobre 2013 à l'occasion de la journée nationale contre la méningite. Il a lieu grâce à la participation et au soutien des plus hautes institutions : Haut patronage du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, intervention des directions de la DGS, du CTV, du CNR des méningocoques.

Communication

- **Réseaux sociaux**
- **Vidéo "Ensemble conte la méningite"** http://www.youtube.com/watch?v=DIftPUVC4Ec
- **Supports d'informations** et prévention dans les cabinets pédiatriques et les PMI en France.
- **Colloque** au Ministère de la Santé **« Information, recherche, prévention »**

Financement Estimation du coût

Dons et subventions (publics et privés), recettes liées à l'organisation d'événements ou de manifestations caritatives (concerts, rencontres sportives, expositions et ventes d'objets...)

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Contexte et objectif

Dans le cadre de la 15ème édition de la **Journée nationale de prévention et de dépistage des cancers de la peau** le 30 mai 2013, une première opération de télé-dermatologie a été mise en place.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Le **Syndicat National des Dermatologues-Vénéréologues** en partenariat avec la **Mutualité Sociale Agricole.**

Description du projet

Qu'est-ce que la télé-médecine ?

C'est une pratique médicale qui permet, notamment, d'échanger des informations et de solliciter à distance l'avis d'un ou plusieurs médecins en raison de leur formation ou de leur compétence particulière.

Télé-dermatologie : la consultation d'un dermatologue à distance

Cette action s'inscrit dans le cadre de l'engagement de l'article N° 7 du **pacte « Territoire Santé »** annoncé en décembre 2012 par la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Marisol Touraine, qui vise un déploiement des coopérations à distance entre professionnels de santé, en particulier sur la filière dermatologique.

Comment a-t-elle été proposée ?

Le médecin généraliste pose des questions sur les antécédents du patient, ses habitudes d'exposition au soleil. Ensuite, il procède à un examen visuel complet de la peau à l'œil nu (taches, grains de beauté, lésions,…). Dans certains cas, il pourra utiliser un appareil optique grossissant appelé le dermoscope.

Dix centres de la Mutualité Sociale Agricole ont participé à cette première expérience dans des départements comptant peu de dermatologues. Elle était réservée aux seuls assurés de la Caisse. En effet les salariés et exploitants du secteur agricole ont une durée d'exposition solaire importante et font partie des publics dits « à risque ».

- 17 médecins-conseils ou médecins du travail de la MSA ont été au préalable formés par des dermatologues du SNDV, à la consultation de premier recours en télé-dermatologie pour les tumeurs cutanées.
- Ils ont examiné, lors de la **Journée de Prévention et Dépistage des cancers de la peau**, le 30 mai dernier, les patients qui avaient donné leur accord et lorsqu'ils repéraient une lésion suspecte, envoyaient les photos ainsi que des images de dermoscopie pour une interprétation à distance.
- Les experts dermatologues du SNDV réunis sur une plate-forme technique ont analysé les photographies en direct et ont adressé en retour leur interprétation médicale et la conduite à tenir pour le patient.

Bilan Évaluation

315 personnes ont été reçues dans les centres de télédépistage

158 dossiers de lésions suspectes ont été traités

5 mélanomes ont été détectés

L'opération de télé-dépistage a remporté un grand succès pour cette première auprès des dermatologues et des publics visés. Le Syndicat National des Dermatologues souhaite élargir à d'autres publics « à risque » ce dispositif dès 2014. Le Syndicat souligne que l'évolution de la **Journée de Prévention et de Dépistage des cancers de la peau** passe par ce type d'innovation qui contribue à maintenir la motivation et l'investissement des dermatologues bénévoles participant chaque année et de pallier le problème des déserts médicaux.

Communication

L'opération a bénéficié du dispositif de communication de la **Journée de prévention et de dépistage des cancers de la peau**.

Financement Estimation du coût

Financement : partenaires institutionnels de la **Journée de Prévention et Dépistage des cancers de la peau.**

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Annuaire des aidants EN HAUTE-GARONNE

6 oct 2011 JOURNEE NATIONALE des aidants
agir tous ensemble

Contexte et objectif

Création en 2010 de la **1ère 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. **Déclinaison inter régionale des JNA** en 2010 et 2011.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Associations Oncopôle, France Alzheimer, La Ligue Contre le Cancer, Association des Familles de Traumatisés Crâniens (AFTC), Kiosque Info Cancer Gérontopôle, CISS, Novartis

NOVARTIS

ONCOPOLE · GÉRONTOPÔLE · AFTC MP · LA LIGUE · Alzheimer · Kiosque Info Cancer Toulouse · leCISS

Description du projet

- À l'occasion de la **Première Journée Nationale des Aidants** initiée par le Secrétariat d'État aux Aînés et le Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, un **comité** de professionnels de santé et d'associations s'est réuni le **6 octobre 2010** à Toulouse (Midi-Pyrénées) à destination du grand public, des professionnels de santé et des institutions.
- Les échanges, sous forme de **table ronde**, ont permis de souligner et de valoriser l'action remarquable de milliers de personnes qui se dévouent au quotidien pour le bien-être des personnes vulnérables ou malades. Ils ont aussi fait émerger leurs difficultés à trouver simplement et rapidement de l'aide, du soutien et de l'**information** alors qu'ils consacrent déjà une grande partie de leur temps à un proche dépendant.
- À cette occasion, le projet de créer un outil pratique qui faciliterait leur quotidien a vu le jour. Il s'est traduit un an après par la réalisation d'un **annuaire** des structures qui peuvent les aider en Haute-Garonne, qui a été présenté dans le cadre d'une nouvelle table ronde inscrite dans la **Seconde Journée Nationale des Aidants le 6 octobre 2011**.
- Ce document simple et concret a vocation de contribuer à aider les aidants de la Haute-Garonne dans l'accompagnement d'un proche dont l'autonomie est altérée, à leur donner les informations nécessaires pour faire face à la maladie ou au handicap et à concourir à l'allègement de leurs contraintes quotidiennes. Il a été construit autour de 3 grands axes : **le cancer, le grand âge et le handicap.**

Bilan Évaluation

- Au-delà de la diffusion par les partenaires initialement impliqués dans le projet, diffusion de l'annuaire dans différents sites « grand public » de Toulouse (Hôpitaux de Toulouse, Maison des Usagers, …) et toujours de nouveaux partenaires contributeurs.
- Inspirées, d'autres régions en France métropolitaine développent aujourd'hui le même outil : Bourgogne, Franche-Comté, Auvergne, …
- Volonté des partenaires de maintenir ce rendez vous annuel valorisant le proche de la personne malade ou fragilisée : organisation en cours de la **4ème déclinaison régionale des JNA le 6 octobre 2013** dans le cadre du projet national Génération Proches
- Nombreuses réflexions en cours :
  - mise en place d'un **observatoire régional** auprès des aidants (profil, attentes, besoins…) pour 2014,
  - création d'un comité de réflexion sur la **formation** des aidants (besoins, format, dénomination, acteurs, ...)

Communication

Presse régionale, associations & institutions impliquées.
Sites internet : www.prochedemalade.com - www.proximologie.eu

Financement Estimation du coût

Financement privé.
Estimation du coût des projets en cours.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Santé & aménagement des territoires franciliens : comment agir ensemble ?

Contexte et objectif

Rassembler les acteurs régionaux concernés par les problématiques de l'aménagement du territoire et de la santé afin d'échanger et de débattre sur les enjeux de santé qui se posent pour l'articulation des questions d'aménagement du territoire, du développement urbain et autour du constat que l'état de santé d'une population est déterminé, avant tout, par le contexte social, environnemental et urbain.
Rédaction d'un texte de convergence signé par l'ensemble des partenaires et destiné à porter à la connaissance des acteurs régionaux leur volonté d'un travail partagé à l'articulation de l'aménagement du territoire.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Organisé par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France en partenariat avec la Préfecture de région Île-de-France, la région Île-de-France, l'Association des Maires de l'Île-de-France (AMIF), l'association Élus Santé Publique et territoires, Paris Métropole et la CRSA Île-de-France.

Description du projet

Ce forum a demandé six mois de préparation, six comités de pilotage et une vingtaine de séances de travail en ateliers thématiques. Il s'est déroulé le 27 février 2013, à Paris, autour de quatre tables rondes auxquelles participaient des experts scientifiques, des opérateurs de terrain et des responsables politiques. Elles ont permis d'approfondir les interactions qui existent entre santé et aménagement du territoire autour de 4 axes :

- **la prise en compte** des risques sanitaires et environnementaux, dans l'aménagement du territoire francilien,
- **l'enjeu** des projets de renouvellement urbain dans la réduction des inégalités de santé,
- **la question d'accès aux soins** et d'aménagement du territoire,
- **la participation des citoyens**, l'émergence d'une expertise citoyenne, autour du lien « **aménagement du territoire et impact sur la santé** ».

La richesse des interventions et des débats avec le public ont permis d'appréhender la diversité des enjeux portés par cette thématique.

Plusieurs éléments de réflexion ont été mis en débat :

- les données scientifiques qui montrent combien l'état de santé est déterminé, avant toute chose, par le contexte social, environnemental et urbain. Ces données scientifiques rencontrent le sentiment quotidien des professionnels de la santé, de l'urbanisme, du social, et surtout celui des habitants eux-mêmes,
- en Île-de-France, les inégalités de santé, qui se traduisent par des écarts territoriaux considérables, sont intrinsèquement liées aux inégalités sociales, environnementales et territoriales. C'est pourquoi les acteurs de l'aménagement et du développement doivent avoir conscience de leur responsabilité en termes de santé des franciliens, et en termes d'équité dans les évolutions de cette santé, et les acteurs de la santé publique doivent se sentir parties prenantes des politiques publiques d'aménagement, d'urbanisme, de transports ou de logement,
- symétriquement, l'accès au système de soins est indispensable à un développement équitable du territoire. Les habitants de la région ont droit à un accès égal au système de santé et la disponibilité de ce système conditionne l'attractivité et la capacité de développement humain de chacun des territoires.

Bilan Évaluation

450 participants venus de territoires et d'horizons très différents qui ont particulièrement apprécié :

- le choix de l'ARS Île-de France d'organiser cette journée, ce qui témoigne de son engagement sur le sujet et ouvre la voie à la concertation et à la collaboration,
- la diversité des intervenants (professionnels de santé, élus, chercheurs, aménageurs, membres de la CRSA, ARS,…) et donc des points de vue exprimés,
- la richesse et la transversalité des interventions (enquêtes de fond, études, expériences de terrain, témoignages, …),
- les temps de débats entre les intervenants et avec la salle,
- la prise de conscience collective, par les acteurs du secteur sanitaire et de l'aménagement du territoire, de la nécessité d'agir ensemble et de développer la démocratie participative.

Communication

Une information en amont relayée par différents sites (association des petites villes de France, Réseau d'échanges en santé environnement, Société Française en Santé publique, Hospimédia, BDSP, ORS IDF, FEHAP, réseau santé et territoire…).
Un compte rendu du forum diffusé en ligne sur le site Internet de l'ARS Île-de-France et sur les sites Internet des partenaires.

Financement Estimation du coût

Financement par l'ARS Île-de-France sur les crédits du Fonds d'Intervention Régional dédiés à la démocratie sanitaire.
Cout réel du forum : 56 000 euros.

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Sondage “Démocratie Sanitaire”

La Gazette Santé Social
LE MENSUEL DES ACTEURS SANITAIRES ET SOCIAUX

nile

Contexte et objectif

La Démocratie Sanitaire est un des enjeux important de la réforme de santé. Comment est perçue cette notion par les acteurs de santé ? C’est pourquoi un sondage a été diffusé le 4 juillet 2013 sur le site de **La Gazette Santé Social** pour recueillir les impressions de ses lecteurs.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

- nile
- La Gazette Santé Social

Description du projet

L’opération « **100 visages et 100 propositions de la Démocratie Sanitaire** » montre une grande variabilité d’avis sur ce concept.

nile et La Gazette Santé Social ont décidé de réaliser un sondage de six questions, de le diffuser aux lecteurs de La Gazette Santé Social et à la liste de diffusion de nile.

Les six questions sont assorties de plusieurs propositions de réponses possibles :

- que représente pour vous la Démocratie Sanitaire ?
- quels sont les champs d’application de la Démocratie Sanitaire ?
- quels sont les acteurs de la Démocratie Sanitaire ?
- quelles sont les conditions de la mise en place de la Démocratie Sanitaire ?
- quels sont les outils à déployer ?
- qui selon-vous doit décider de la politique de santé ?

Le sondage à été effectué entre le 4 juillet et le 31 juillet.

Bilan Évaluation

250 personnes ont accepté de répondre au questionnaire à choix multiple. Les principaux enseignements de cette enquête sont les suivants :

- pour 45 % des répondants, **tous les acteurs doivent décider** de la politique de santé, sans donner de place prépondérante à l’un ou l’autre
- tous les acteurs de santé sont les **acteurs naturels** de la Démocratie Sanitaire pour une majorité de répondants
- pour 38 %, la Démocratie Sanitaire est la prise en compte de **l’avis du citoyen** dans les décisions de santé
- ses champs d’application sont prioritairement **l’accès aux soins** (23 %), **les droits des usagers** (21 %) et **l’implication des malades** dans les décisions de santé (21 %)
- **la mise en place de la Démocratie Sanitaire** se fera par la construction d’une culture commune aux acteurs de santé (35 %) et par la mise en œuvre des lois existantes (28 %)
- **la formation des acteurs** (33 %) et **la révision du mode de financement actuel** (29 %) sont considérées comme les outils à déployer prioritairement pour faire advenir la Démocratie Sanitaire (33 %)

Communication

Résultats complets sur les sites internet de la GSS, de nile et des **3èmes États Généraux de la Santé en Régions**

Financement Estimation du coût

Création de nile et de La Gazette Santé Social

3èmes États Généraux de la SANTÉ en RÉGIONS

Les forums de proximité, tremplins vers le recours aux soins, aux droits et à la prévention

Contexte et objectif

L'Observatoire des situations de fragilité de la **Carsat LR** élargi à l'Interrégime a identifié des territories prioritaires d'intervention et a repéré des seniors à risque de fragilité.

Sur ces territories et auprès de ces publics, il s'agit de mettre en place des forums de proximité pour agir sur le non recours aux soins, aux droits et plus généralement aux offres de service.

Promoteur, Co-promoteur, Accréditation

Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail du Languedoc-Roussillon (**Carsat L-R**)

En partenariat étroit avec les CPAM et les collectivités locales

Description du projet

Les forums de proximité ont pour objectifs de :

- **informer les seniors** fragilisés sur les différents services, dispositifs, actions disponibles sur leur territoire et **les accompagner** dans les démarches pour les solliciter
- **rapprocher** les institutions et les seniors sur les territoires fragiles
- **initier des partenariats** avec les collectivités territoriales pour que l'action perdure

Ces forums sont destinés à des **retraités fragiles** : les organismes de Sécurité Sociale (Carsat, CPAM) invitent, après ciblage, les bénéficiaires du minimum vieillesse, exonérés de la CSG, en situation de veuvage, les retraités étant antérieurement au chômage, les bénéficiaires de l'AAH, du RSA, les inaptes au travail, les invalides, les personnes sans médecin traitant déclaré, celles qui n'ont pas eu recours aux soins au cours des douze derniers mois, qui n'ont pas de complémentaire santé, etc.

Sur chaque site fragilisé, des stands sont proposés sur :

- **l'accès aux soins** (promotion du bilan de santé, SOPHIA, dépistages, vaccination grippe, etc.),
- **l'accès aux droits** de l'Assurance Maladie et aux prestations en ligne de l'Assurance Retraite (aide à l'acquisition d'une complémentaire santé, création de comptes sur les sites internet)
- **la prévention** (activité physique adaptée, lien social, aide aux aidants, etc.)

Des **entretiens individuels** sont proposés aux seniors en vue de les accompagner dans leurs démarches, dans un esprit de « **guichet universel** » : chaque senior peut se voir aidé pour des démarches liées à la maladie, à la retraite et à l'action sociale.

Les associations financées dans le cadre de l'**appel à projets interrégime** lancé annuellement en Languedoc-Roussillon sur la « **prévention des risques liés au vieillissement des seniors fragiles** » sont associées aux forums. Les seniors fragiles peuvent ainsi s'inscrire aux ateliers mis en place sur les territoires.

Bilan Évaluation

1. **Évaluation des territoires.** L'Observatoire a évalué la fragilité sur les territoires au vu de critères économiques et d'isolement social (bénéficiaires de l'ASPA, exonérés de la CSG, personnes en situation de veuvage).
   Sur le territoire de Beaucaire, la part de jeunes seniors exonérés de la CSG est de 30,3 %, soit près de 4 points de plus que la moyenne régionale. 12,1 % de personnes y sont veuves contre 10,8 % en région et 19,2 % de seniors n'ont pas eu recours aux soins au cours des douze derniers mois contre 17,4 % en région.
2. **Évaluation des profils.** La fragilité des participants aux forums est évaluée à partir du score EPICES élaboré par le Centre technique d'appui et de formation des Centres d'examens de santé.
3. **Évaluation de l'impact.** Un suivi de cohortes permettra d'analyser l'impact à moyen terme de ces forums sur le recours aux droits, aux soins et aux dispositifs de prévention : nombre de personnes ayant rempli un dossier d'ACS, de CMU, ayant souscrit à une complémentaire santé, ayant participé à des ateliers de prévention, etc.

Communication

Courriers individuels adressés aux assurés, presse locale, campagne d'affichage, conférence de presse

Financement Estimation du coût

Les Collectivités locales sont associées pour les prêts des locaux.
Une participation a été sollicitée auprès du Fonds National de Prévention et d'Éducation en Information Sanitaire.