Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative

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

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

Sous-direction de l'organisation du système de soins
Bureau de l'organisation de l'offre régionale des soins
et des populations spécifiques - O2
Personne chargée du dossier :
Cécile BALANDIER
Tél. : 01 40 56 65 47
cecile.balandier@sante.gouv.fr

Bureau de l'organisation générale
de l'offre régionale de soins - O1
Personne chargée du dossier
Laetitia CHEVALIER
Tél. : 01 40 56 74 34
laetitia.chevalier@sante.gouv.fr

Direction générale de la santé

Sous-direction promotion de la santé
et prévention des maladies chroniques
Bureau : cancers, maladies chroniques et vieillissement - MC3
Personne chargée du dossier :
Elisabeth GAILLARD
Tél. : 01 40 56 53 77
elisabeth.gaillard@sante.gouv.fr

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

Le Directeur général de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs
des agences régionales de l'hospitalisation
(pour mise en œuvre)

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

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

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/O1/DGS/MC3/2008/291 du 15 septembre 2008 relative à la mise en œuvre du volet sanitaire du plan Alzheimer 2008-2012

Date d'application :
NOR : SJSH0830943C
Classement thématique : Santé publique

Résumé : Le Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 a été présenté le 1er février 2008 par le président de la république. Il se décline en 44 mesures qui complètent et renforcent la politique qui avait été initiée par les deux plans précédents autour de trois axes : la recherche, les soins et l'accompagnement médico-social. La présente circulaire décline les mesures santé de ce plan et précise les actions à mettre en œuvre au niveau national et au niveau régional pour atteindre les objectifs fixés par le plan d'action.

Mots-clés : maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, centre mémoire de ressources et de recherche, consultations mémoire, soins de suite et de réadaptation cognitivo-comportementale, centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes, système d'information des consultations spécialisées.

Textes de référence : Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007, Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012

Annexes :
Annexe 1 : Consultations mémoire et CMRR : création et renforcement 2008 (recensement effectué sur la base des résultats de l'enquête DHOS 2006).
Annexe 2 : Répartition régionale des unités cognitivo-comportementales en SSR.
Annexe 3 : Cahier des charges des unités cognitivo-comportementales en SSR.
Annexe 4 : Cahier des charges centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes.
Annexe 5 : Suivi semestriel des mesures DHOS du plan Alzheimer.
Annexe 6 : Cahier des charges« espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer ».

Le troisième plan Alzheimer 2008-2012, présenté le 1er février 2008, décline trois axes prioritaires sur l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants, la recherche et la mobilisation de la société autour cette maladie.

Parmi l'ensemble des mesures de ce plan, le volet hospitalier permettra notamment d'améliorer l'accès à un diagnostic de qualité, de développer des structures spécialisées de prise en charge, de promouvoir l'information et la formation sur la maladie d'Alzheimer et de renforcer la recherche clinique. Ce volet représentera une dépense de plus de 200 millions d'euros sur cinq ans.

La maladie d'Alzheimer toucherait aujourd'hui 860 000 personnes en France. Dans les années à venir, les coûts humains et financiers de la maladie vont encore s'alourdir du fait de l'augmentation de son incidence associée au nombre croissant de personnes âgées et d'une prise en charge allongée et améliorée des personnes malades. Chaque année, ce sont en effet 225 000 nouveaux cas qui se déclarent. En 2020, sur la base des projections actuelles, il y aurait 1,2 million personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et 2,1 millions personnes en 2040.

Le pilotage national du plan a été confié par le président de la République à une mission dirigée par Madame Florence LUTSMAN, inspecteur général des finances. Cette mission assure la coordination interministérielle du Plan sur l'ensemble des volets recherche, soins et solidarité. Cette mission est également chargée de suivre l'exécution effective des mesures du Plan et d'en évaluer les résultats au cours des cinq prochaines années.

La présente circulaire vise à détailler concrètement la mise en œuvre des mesures du volet santé du 3 ème plan Alzheimer 2008-2012 au niveau national et régional.

I ORIENTATIONS DU PLAN

Trois objectifs principaux sont fixés au volet hospitalier du troisième Plan Alzheimer :

1. L'amélioration de l'accès à un diagnostic de qualité et l'optimisation du parcours de soins

La précocité du diagnostic est un élément majeur de la qualité de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Cette mesure vise à améliorer l'accès à des structures spécialisées et à raccourcir les délais d'attente en parachevant le maillage territorial des consultations mémoire et des centres mémoire de ressources et de recherche. Les besoins ont été basés sur la proposition d'un centre de mémoire, de ressources et de recherche (CMRR) par région et une consultation mémoire (CM) pour 15 000 habitants de plus de 75 ans.

Le renforcement des moyens de personnels à hauteur de 35 000€ pour les consultations mémoire dont la file active est supérieure à 200 patients et le ratio de nouveaux patients par rapport à la file active est supérieur à 40% constitue également une mesure du plan.

Le tableau en annexe 1 indique les besoins par région, de création de consultations mémoire et de centres mémoire de ressources et de recherche et le renforcement des consultations mémoire à forte activité.

Le renforcement des moyens des consultations mémoire permet notamment de mettre en œuvre l'une des mesures phares du plan, le dispositif d'annonce et d'accompagnement du patient et de sa famille. Ce dispositif permet au malade de bénéficier d'une information d'ensemble, précise et personnalisé concernant sa pathologie et d'une proposition de traitement. Il comprendra un référentiel de bonnes pratiques professionnelles (contenu et acteurs de l'annonce, organisation, contenu et coordination des acteurs du suivi) et une formation des professionnels concernés. L'élaboration de ce référentiel est confiée à la Haute autorité de santé.

Enfin, deux mesures complémentaires destinées à améliorer la qualité de la prise en charge des patients à l'hôpital, ou en ville, seront également mises en œuvre :

- la création d'une carte d'information « maladie d'Alzheimer ». Cette carte est adressée gratuitement par l'Association France Alzheimer à chaque médecin qui en fait la demande pour ses patients. Elle comporte un volet pour les professionnels de santé avec des informations sur le malade et des recommandations sur la prise en charge en urgence, et un volet destiné à l'aidant. Elle est proposée par le médecin assurant la coordination de prise en charge du malade,

- une formation à l'épidémiologie clinique dès 2009, pour les médecins des centres mémoire de ressources et de recherche, des consultations mémoire et pour les neurologues libéraux afin d'améliorer la qualité de leurs pratiques.

2. L'amélioration de l'accueil en établissement pour une meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Cette mesure vise à identifier au sein des services de soins de suite et de réadaptation existants des unités de réhabilitation cognitivo-comportementale de 10 à 12 lits à orientation polyvalente ou gériatrique. Sur la durée du plan, 120 unités devront être identifiées, à raison de 24 unités par an.

Vous trouverez en annexe 3 le cahier des charges des unités SSR cognitivo comportementales et le nombre d'unités qui devront être mises en place au sein de votre région sur la durée du plan. Cette répartition a été réalisée au prorata de la population de plus de 40 ans pour englober les patients jeunes.

Des problématiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer chez des personnes jeunes ont été identifiées. Le plan prévoit de lancer un appel d'offres national auprès des CMRR pour identifier un centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes. Ce centre aura pour missions de développer les connaissances et d'organiser la prise en charge dans le domaine de la maladie d'Alzheimer à début précoce. Il assurera la coordination de la recherche et de la prise en charge dans ce domaine avec les autres CMRR. Il devra à ce titre, formaliser des conventions de partenariat avec les autres CMRR.

L'examen des candidatures sera assuré par un comité de sélection associant des représentants de la Fondation de coopération scientifique, des représentants de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, de la direction générale de la santé, de la direction générale de l'action sociale, de la direction générale de la recherche et de l'innovation du président de la fédération nationale des centres mémoire de ressources et de recherche et d'un représentant de l'association France Alzheimer. Ce comité de sélection rendra un avis consultatif à la Ministre chargée de la Santé qui désignera par arrêté le centre national pour une durée de cinq ans.

Un financement de 0,6 million d'€ par an est prévu pour le fonctionnement de ce centre national de référence.

Le cahier des charges de cet appel d'offres et le calendrier figurent en annexe 4 de la présente circulaire.

3- La mise en place d'un outil de suivi d'activité et recueil de données épidémiologiques standardisé dans l'ensemble des consultations spécialisées (CMRR et CM)

A partir de 2009, un outil de suivi d'activité et de recueil des données épidémiologiques sera déployé dans les consultations mémoire des établissements de santé, les CM et CMRR et les consultations des neurologues libéraux.

Le CHU de Nice, qui dispose déjà d'une solide expérience dans ce domaine, en lien avec la fédération nationale des CMRR, la DGS et la DHOS, est pilote de ce projet. A ce titre, 1,1 M€ (0,8 M€ pour l'achat du logiciel et la formation des utilisateurs et 0,3 M pour la gestion de la base de données) lui est délégué.

Un corpus d'informations minimum de recueil d'activité et de données épidémiologiques est d'ores et déjà validé par la fédération nationale des CMRR. Ce corpus sera intégré dans le logiciel qui sera sélectionné par appel l'offres en octobre 2008. Cet appel d'offres est confié par la DHOS par convention au CHU de Nice.

L'exploitation des données épidémiologiques issues de l'activité des CM et des CMRR des établissements de santé et des neurologues libéraux est confiée à l'Institut national de veille sanitaire. Cet outil permettra par ailleurs un suivi régulier de l'activité des consultations mémoire et des centres mémoire de ressources et de recherche. Les modalités d'accès à cette base de données aux chercheurs seront définies par le comité de pilotage de la fédération de coopération scientifique.

4- La création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer

Un appel d'offres, en annexe 6 de la présente circulaire, est lancé auprès des CMRR et des espaces régionaux d'éthique pour identifier un espace de réflexion dédié aux questions éthiques relatives à la maladie d'Alzheimer. Cet espace sera un lieu d'expertise, de ressources et d'impulsion de cette réflexion. Il pourra fournir à toute équipe qui le demande, des outils, de la documentation, des listes de personnes ressources sur le thème de la maladie d'Alzheimer. Cet espace assurera la synthèse et la diffusion de ces travaux auprès des équipes concernées.

II LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN DANS LES REGIONS

Conformément aux orientations générales du Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012, la déclinaison opérationnelle des mesures relatives à la prise en charge des malades revient aux agences régionales d'hospitalisation, qui sont chargées de les mettre en œuvre dans les établissements de santé et d'en assurer le suivi.

Vous veillerez à diffuser largement le Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 dans les établissements de votre région afin que les professionnels de santé puissent se l'approprier dans une logique d'organisation d'une filière de soins permettant l'orientation des patients dès leur repérage par les médecins traitants, vers des structures spécialisées et adaptées aux besoins de ses patients.

Afin d'assurer le lien avec la DHOS, il vous est demandé de désigner un référent Alzheimer pour le champ sanitaire dont vous communiquerez le nom d'ici le 15/10/08 à cecile.balandier@sante.gouv.fr.

Ce référent assurera le reporting des mesures de suivi du plan en juin et décembre de chaque année en renseignant la grille d'indicateurs jointe en annexe 5.

Par ailleurs, je vous saurai gré de bien vouloir relayer auprès des équipes hospitalières les différents appels à projet contenus dans ce plan : centre de référence malades Alzheimer jeunes, identification au sein des services de soins de soins de suite et de réadaptation de lits de réhabilitation cognitivo comportementale.

Sur la base du cahier des charges des unités cognitivo-comportementales en SSR joint en annexe, vous lancerez un appel à projets auprès des établissements exerçant une activité de soins de suite et de réadaptation et dont l'orientation du projet médical est axée sur une prise en charge polyvalente ou gériatrique. Ces unités ne feront pas l'objet d'autorisation ni de mention spécifiques dans les futures autorisations de SSR, mais d'une déclinaison dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'établissement de santé et devront s'intégrer dans le schéma régional d'organisation des soins.

Le surcoût annuel d'une unité (charges supplémentaires liées à l'identification de 10-12 lits) a été estimé à 200 000 € en frais de fonctionnement et de structure (montant reconductible) et 200 000 € en investissement (montant non reconductible).

En 2008, toutes les régions métropolitaines ont été attributaires de crédits pour l'identification d'au moins une unité. Les unités identifiées sont financées sur l'ONDAM hors USLD pour le fonctionnement et sur le Fonds pour la modernisation des établissements de santé publics et privés (FMESPP) pour l'investissement.

Vous serez attentif au développement de l'outil de suivi d'activité et de recueil épidémiologique standardisé dans toutes les consultations mémoire et centres mémoire de ressources et de recherche de votre région. Cet outil de recueil automatisé des données a vocation à se substituer progressivement à l'enquête annuelle de la DHOS à partir de 2010, date à laquelle il sera obligatoire pour toutes les régions.

Ce plan interministériel doit permettre de répondre tant aux préoccupations et attentes des malades et leur famille qu'à celles des professionnels des domaines sanitaires et sociaux qui œuvrent chaque jour auprès d'eux. A cette fin, ce plan doit être un plan de proximité, l'ensemble des mesures devant être mis en œuvre au plus près des malades et de leur entourage.

L'organisation d'assises régionales, tel que le prévoit le Plan, permettra de répondre à cet objectif : accompagner et permettre la mise œuvre du plan au niveau local et contribuer à l'application des mesures du Plan. Vous serez donc particulièrement vigilant dans l'organisation dès 2009 des assises régionales en associant en dehors des professionnels de santé, l'ensemble des acteurs professionnels ou non, concernés par le plan. Le pilotage en est confié aux DRASS en lien étroit avec les ARH. Un appui méthodologique et logistique vous sera apporté par l'administration centrale. Une circulaire d'orientation vous en précisera les modalités.

signé

Annie PODEUR
Directrice de l'hospitalisation et
de l'organisation des soins

signé

Didier HOUSSIN
Directeur général de la santé

Annexe 1 : Consultations mémoire et CMRR : création et renforcement 2008
(recensement effectué sur la base des résultats de l'enquête DHOS 2006)

REGIONS	CMRR A CREER	CM A CREER EN 2008	CM A RENFORCER (35 540 € PAR CM)
ALSACE			5
AQUITAINE		1	9
AUVERGNE	1	3	1
BOURGOGNE		1	3
BRETAGNE		3	1
CENTRE		1	4
CHAMAPGNE ARDENNE			3
CORSE	1		
FRANCHE COMTE			1
ILE DE France* *Répartition Ile de France : ARHIF : 65% AP-HP : 35			29
LANGUEDOC ROUSSILLON		3	7
LIMOUSIN	1	1	
LORRAINE			11
MIDI PYRENEES		1	7
NORD PAS DE CALAIS			13
BASSE NORMANDIE			5
HAUTE NORMANDIE			4
PAYS DE LOIRE		3	2
PICARDIE			2
POITOU CHARENTE		1	2
PACA		6	1
RHONE ALPES			12
TOTAL METROPOLE		**24**	**122**
GUADELOUPE			
GUYANE			
MARTINIQUE			
REUNION			
TOTAL	3	24	122

Annexe 2 : Répartition régionale des unités cognitivo-comportementales en SSR

			2 008	2 009	2 010	2 011	2012
Région	population de + 40 ans - source INSEE 2006	Nombre total d'unités à identifier par région	nouvelles unités identifiées	nouvelles unités identifiées	nouvelles unités identifiées	nouvelles unités identifiées	nouvelles unités identifiées
Alsace	857 250	3	1			1	1
Aquitaine	1 628 991	6	1	1	1	2	1
Auvergne	716 456	3	1		1	1	
Bourgogne	855 058	3	1		1	1	
Bretagne	1 554 967	6	1	1	1	1	2
Centre	1 274 707	5	1	1	1	1	1
Champagne-Ardenne	651 072	3	1		1		1
corse	148 904	1		1			
Franche-Comté	559 911	2	1			1	
IDF (hors AP-HP)	5 027 971	15	2	3	2	3	5
IDF (AP-HP)*		4	1	1	1	1	
Languedoc-Roussillon	1 303 855	5	1	1	1	1	1
Limousin	407 868	2	1	1			
Lorraine	1 141 363	5	1	1	1	1	1
Midi-Pyrénées	1 432 179	6	1	1	1	1	2
Nord - Pas-de-Calais	1 794 074	7	1	2	2	1	1
Normandie basse	729 750	3	1		1	1	
Normandie haute	856 707	3	1		1		1
Pays de la Loire	1 662 680	7	1	2	1	2	1
Picardie	882 683	3	1		1		1
Poitou-Charentes	914 782	4	1	1	1	1	
Provence-Alpes-Côte Azur	2 455 683	10	1	2	3	2	2
Rhône-Alpes	2 837 022	11	2	2	2	2	3
total métropole	**29 693 933**	**117**	**24**	**21**	**24**	**24**	**24**
Guadeloupe	188 387	1		1			
Guyane	50 536						
Martinique	180 721	1		1			
Réunion	280 966	1		1			
total DOM	700 610	3		3			
Total France Entière	**30 394 543**	**120**	**24**	**24**	**24**	**24**	**24**

Annexe 3 : Cahier des charges des unités cognitivo-comportementales en SSR

Principes d'organisation générale
Les unités cognitivo-comportementales sont identifiées dans des services existants de SSR et comportent entre 10 et 12 lits. Ce calibrage a été fixée sur la base des caractéristiques des patients pris en charge, du contenu du programme de rééducation et de la mise en évidence des effets négatifs sur le comportement de la proximité d'un trop grand nombre de personnes en état de crise.

Ces unités doivent élaborer un projet spécifique pour la prise en charge de ces malades intégrant les différents volets (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques) et être identifiées au sein de l'établissement de santé sous forme d'unité fonctionnelle et d'unité médicale.

Critères d'orientation
Les unités cognitivo-comportementales situées en SSR s'adressent à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, présentant l'ensemble des caractéristiques suivantes : mobilité (patient valide), agressivité, troubles du comportement productifs (hyperémotivité, hallucinations, troubles moteurs, agitation, troubles du sommeil graves). Les patients proviennent essentiellement de leur domicile ou d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

L'orientation se fera dans une structure adaptée à la complexité de la situation et de la polypathologie associée dans un SSR polyvalent pour les patients monopathologiques, dans un SSR gériatrique en cas de pathologies associées et intriquées.

L'orientation de patients en SSR est faite soit par le médecin de ville quand le malade est à domicile, soit par le médecin responsable du service de court séjour gériatrique ou les autres services d'aigu après la réalisation d'un bilan médical approprié, pour les patients hospitalisés.

Nature des soins
Un programme d'activités structuré et adapté peut conduire à une réduction de 20% de ces troubles. Ce programme a également pour intérêt majeur de diminuer l'utilisation des psychotropes sédatifs et de la contention ; il permet en outre de stabiliser voire de diminuer les troubles du comportement, de mettre en place des stratégies compensatoires du déficit cérébral ; d'assurer les soins préventifs d'une situation de crise en l'absence d'une indication d'hospitalisation en court-séjour en spécialité d'organe ou de réanimation et de maintenir voire d'améliorer l'adaptation aux actes de la vie quotidienne.

De même, la rééducation de l'orientation, les groupes de validation cognitive, de thérapie par évocation du passé, les démarches comportementales et d'une façon plus générale le traitement psychosocial permettent d'améliorer très nettement la qualité de vie et de réduire l'apparition des troubles du comportement.

Les pratiques suivantes doivent pouvoir être proposées à ces patients : psychomotricité, ergothérapie, orthophonie.

Les modalités de fin de prise en charge dans cette unité spécifique doivent être définies lors de l'élaboration de chaque projet thérapeutique.

Ressources humaines
En plus des personnels habituels de l'unité SSR, il faut des professionnels dédiés et spécifiques du soin et de l'accompagnement :

- médecin ayant une expérience ou une formation en réhabilitation cognitivo-comportementale,
- psychologue
- professionnels de rééducation (psychomotricien, ergothérapeute,…),
- et personnels paramédicaux (la qualification d'assistant de gérontologie n'étant pour l'instant pas mise en place, il est possible de substituer cette compétence par celle d'aide médico-psychologique ou d'aide-soignant ayant bénéficié ou s'engageant dans une formation appropriée).

Le recours à un psychologue doit être prévu pour les équipes soignantes.

Considérations architecturales et matérielles

- intégration ou juxtaposition de cette unité avec le reste du service auquel elle appartient ;
- plateau technique de réadaptation aux actes de la vie courante adapté aux activités thérapeutiques et plateau de réhabilitation cognitive ;
- accès à des plateaux techniques d'exploration et de rééducation spécialisés ;
- chambres à un lit ;
- espace de déambulation ;
- environnement sécurisé et rassurant ;
- lieu commun de vie sociale et d'activité.

Annexe 4 : Cahier des charges centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes

I. CONTEXTE

La prévalence de la maladie d'Alzheimer de survenue précoce est mal connue. Selon les données fournies par l'Assurance maladie, environ 8 000 personnes de moins de 60 ans seraient reconnues de « affection de longue durée » (ALD) au titre de la maladie d'Alzheimer. Les problématiques spécifiques de la maladie d'Alzheimer chez des personnes jeunes doivent être abordées de façon particulière par un centre national de référence ; ce centre pouvant être multi sites, à l'exemple des centres de référence « maladies rares ».

II. MISSIONS DU CENTRE

Le centre développe cinq grandes missions : recherche, surveillance épidémiologique, organisation et animation de la filière de soins, formation et information, recours et expertise. A ce titre, il contribue à la réalisation des objectifs suivants :

- renforcer la recherche, la maladie du sujet jeune constituant un modèle d'observation et d'analyse permettant de mieux identifier les mécanismes génétiques et physiopathologiques,
- assurer la coordination entre les différents sites constitutifs du centre de référence,
- envisager des pistes thérapeutiques innovantes en organisant un suivi épidémiologique par la mise en place de cohortes de patients permettant d'initier des projets de recherche et des essais thérapeutiques sur des patients jeunes,
- contribuer à l'évaluation des besoins d'hébergement pour ces malades,
- créer des synergies au niveau international avec les équipes de recherche,
- élaborer et diffuser au niveau national des référentiels de bonnes pratiques et des outils communs garantissant la qualité de la prise en charge des malades Alzheimer jeunes,
- développer les connaissances, en particulier dans le domaine épidémiologique et des sciences sociales ,
- organiser auprès des centres mémoires de ressources et de recherche et des consultations mémoire l'activité de recours et d'expertise pour les malades Alzheimer jeunes,
- assurer un accès immédiat et volontaire à toute nouvelle thérapeutique,
- organiser des formations auprès des professionnels de santé,
- développer l'information auprès des malades, de leurs proches et des professionnels de santé
- être l'interlocuteur des autorités administratives, des maisons départementales des personnes handicapées, et des associations de malades pour œuvrer à l'amélioration de la prise en charge des malades Alzheimer jeunes

III. APPEL A PROJET

1. CHAMP DE L'APPEL A PROJETS

Sont éligibles au titre du présent appel à projet les centres mémoire de ressources et de recherche labellisés conformément à l'annexe 3 de la circulaire DGS/DHOS/DGAS /2005 /172 du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007

Le centre national de référence malades jeunes est garant :

- de l'expertise médicale et scientifique dans la recherche et la prise en charge des malades jeunes Alzheimer,

- de la coordination en jouant un rôle de « guidance » de la prise en charge par la diffusion de protocoles et le développement de référentiels de bonnes pratiques et la coordination avec les autres centres de diagnostic.

2. CONTENU DU DOSSIER DE CANDIDATURE

2.1 FICHE SIGNALETIQUE DU CENTRE MEMOIRE DE RESSOURCES ET DE RECHERCHES CANDIDAT

Spécialité exercée du médecin responsable du CMRR
Nom, prénom du chef de service de rattachement du CMRR

2.2 FICHE STRUCTURE

- Effectifs médicaux en équivalent temps plein rattachés au CMRR
- Effectifs paramédicaux en équivalent temps plein :
  IDE
  Psychologue
  Autres, (préciser)
- File active 2007 du CMRR
- Nombre de nouveaux patients du CMRR en 2007
- Nombre de CM liées au CMRR pour l'activité de recours
- Description du plateau technique

2.3 PUBLICATIONS ET RECHERCHES DANS LE DOMAINE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER EFFECTUES PAR LE CMRR

1. Liste des publications (liste des publications et communications internationales et nationales des 4 dernières années (mettre en annexe les pages pubmed avec les résumés)
2. Participation à des congrès nationaux et internationaux les 4 dernières années
3. Programmes de recherche ces 4 dernières années et essais en cours
4. Actions engagées ou envisagées pour animer ou participer à la surveillance de la maladie d'Alzheimer, préciser lesquelles
5. Appartenance à des sociétés savantes
6. Appartenance à des associations concernées par la maladie d'Alzheimer

2.4 DESCRIPTION DES ACTIONS D'INFORMATION ET DE FORMATION DANS LE DOMAINE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

- Nombre total de formations proposées par le CMRR en 2007
- Nombre de formations universitaires effectuées par le CMMR en 2007

L'ensemble des documents (2.1 à 2.4) devra être fourni pour chaque site associé au centre national de référence.

2.5 DEFINITION DES OBJECTIFS

1. Objectifs à 5 ans
2. Description de la démarche d'évaluation et des outils

IV ANNEXES A JOINDRE AU DOSSIER DE CANDIDATURE :

- Nom et signature du responsable du CMRR
- Nom et signature du chef de pôle
- Nom et signature du chef d'établissement
- Le rapport d'activité des trois dernières années du CMRR
- Les CV des médecins du CMRR
- Les avis de la commission médicale d'établissement sur la candidature du CMRR en tant que centre national de référence pour les malades jeunes Alzheimer
- L'avis favorable de l'ARH

V.PROCEDURE

Le dossier de candidature est adressé avant le 5 novembre 2008 en 4 exemplaires avec ses annexes à :

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins Sous-direction de l'organisation du système de soins Bureau O2 14 avenue Duquesne 75530 Paris 07 SP

L'examen des dossiers se déroule selon une procédure en trois étapes :

1. Etape de recevabilité.

Les dossiers reçus au ministère de la santé font l'objet d'un premier examen de recevabilité sur la base des critères suivants :

- respect du délai de dépôt du dossier,
- respect du champ de l'appel à projets,
- dossier complet, incluant les avis de la Commission médicale d'établissement (CME), avis favorable de l'ARH.

2. Etape de sélection des dossiers

Tous les dossiers recevables sont transmis au conseil scientifique de la fondation de coopération scientifique pour évaluer l'expertise scientifique du CMRR candidat. Cette évaluation est prise en compte pour la sélection des dossiers. Cette sélection est confiée à un comité composé d'un représentant de la fondation de coopération scientifique, de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, de la direction générale de la santé, de la direction générale de l'action sociale, de la direction générale de la recherche et de l'innovation, d'un représentant de l'association France Alzheimer, du président de la fédération nationale des centres mémoire de ressources et de recherche. Il donne un avis consultatif sur les dossiers de candidatures qu'il transmet à la ministre de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative.

3. Désignation du centre de référence

Le centre national de référence pour les malades jeunes Alzheimer est désigné par arrêté par la ministre de la santé de la jeunesse, des sports et de la vie associative pour une durée de cinq années.

Le centre est désigné « centre de référence pour les malades Alzheimer jeunes ».

4. Evaluation des centres de référence

Le label « centre national de référence » est délivré pour une période de cinq ans. Il est prévu une évaluation à la fin de la troisième année de fonctionnement du centre et à la fin de la période de labellisation.

1) Dès sa mise en place, le centre de référence se fixe des objectifs chiffrés à 5 ans, met en place une démarche d'auto-évaluation centrée sur ses objectifs et le respect du cahier des charges.

2) Au terme des cinq années de labellisation, une évaluation externe du centre de référence portant sur l'ensemble de la durée de fonctionnement du centre sera effectuée.

VI .Calendrier de l appel a projets centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes

Septembre 2008	Diffusion de la circulaire	DHOS
5 novembre 2008	Date limite de réception des dossiers de candidatures	DHOS – bureau O2
Décembre 2008	Instruction des dossiers par la Fondation de coopération scientifique	FCS
Janvier 2009	Avis du comité de sélection du centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes	DGS-DGAS-DHOS-France Alzheimer-FCS-Fédération nationale des CMRR,
Janvier 2009	Désignation par arrêté de la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative du centre national de référence pour les malades Alzheimer pour 5 ans	DHOS
Février 2009	Notification des crédits (0,6M € à l'ARH du CMRR sélectionné)	DHOS –bureau O2

Annexe 5 : Suivi semestriel des mesures DHOS du plan Alzheimer

Recueil de données à renvoyer pour le 30 juin et le 31 décembre à l'adresse suivante :

cecile.balandier@sante.gouv.fr (bureau O2)

REGION :	Données régionales relatives au fonctionnement des structures
Mesure 11 : Création de Consultations mémoire (CM) dans les zones non pourvues	- nombre de CM créées sur le semestre concerné - nombre d'ETP médicaux et non-médicaux affectés dans les structures créées
Mesure 13 : Renforcement des consultations mémoire à forte activité	- nombre de nouveaux patients et nombre total de patients enregistrés durant le semestre - Nombre d'ETP médicaux et non médicaux supplémentaires affectées à ces structures renforcées
Mesure 17 : Identification d'unités cognitivo-comportementales en SSR	- nombre d'unités identifiées - nombre de lits par unité identifiée - nombre d'ETP médicaux supplémentaires affectés spécifiquement à l'unité - nombre d'ETP non médicaux supplémentaires affectés spécifiquement à l'unité : IDE, psychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, autres
Mesure 34 : Mise en place d'un suivi épidémiologique	- nombre de CMRR et de CM équipés par l'outil national de recueil d'activité

Annexe 6 : Cahier des charges« espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer »

1- Contexte

Dans la maladie d'Alzheimer, la dimension éthique de la prise en charge est présente durant toute la maladie, du diagnostic à la fin de vie. Il s'agit d'accompagner et de considérer la personne malade, quel que soit le degré d'atteinte de la maladie, en tant que personne humaine.

De nombreuses initiatives ont déjà été prises dans ce domaine, par l'action de l'association francophone des droits de l'homme âgé, au sein des Centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR) et également au sein des espaces éthiques.

Il manque cependant dans ce dispositif, une structure qui soit à la fois :

- un lieu de ressources documentaires et d'impulsion de cette réflexion pouvant fournir à toute équipe qui le demande des outils, de la documentation, des listes de personnes ressources sur le thème de la maladie d'Alzheimer ;
- un centre capable de faire la synthèse de toutes les réflexions et d'en assurer la diffusion ;
- Un lieu d'animation des travaux éthiques menés sur la maladie d'Alzheimer.

C'est pourquoi la mesure 38 du plan Alzheimer prévoit la création d'un espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

2- Missions de l'espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)

Cet espace aura pour missions de :

- constituer un lieu de ressources pédagogiques et documentaires, tant pour les professionnels que les usagers (base de données)
- identifier les personnes ressources dans ce domaine
- se mettre au service des espaces de réflexion éthiques régionaux ou interrégionaux, des centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR) et contribuer à la mutualisation des expériences
- établir des liens de travail formels avec les CMRR, les ERE et avec le Comité consultatif national d'éthique
- participer aux actions européennes concernant cette thématique et issues des propositions de la Présidence française
- poursuivre et approfondir les réflexions antérieurement menées sur les questions éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et assurer la diffusion de ces travaux
- animer des rencontres pour débattre en particulier des thématiques relatives au respect des choix de la personne malade (directive anticipée, personne de confiance, participation à des études) et à l'utilisation de nouvelles technologies (bracelets de géolocalisation notamment)
- assurer une veille éthique et promouvoir rapidement toute réflexion nécessaire sur la maladie d'Alzheimer, notamment à la demande des ministères concernés
- approfondir, dans l'enseignement de l'éthique, les spécificités de la maladie d'Alzheimer
- mettre en place une recherche psychosociale sur les conditions optimales pour recueillir l'avis de la personne malade
- organiser au moins 2 colloques pendant la durée du Plan Alzheimer

3- Organisation de l'EREMA

L'EREMA est placé sous la responsabilité d'un professionnel ayant des compétences dans le domaine de l'éthique et de la maladie d'Alzheimer.

L'équipe de l'EREMA est pluridisciplinaire et comporte au moins un médecin.

L'EREMA comporte un centre de documentation accessible au public.

L'EREMA est rattaché soit à un CMRR, soit à un ERE régional ou interrégional et a vocation à être rattaché ultérieurement à un ERE.

4- Modalités de financement

Le financement de l'EREMA est assuré dans le cadre des missions d'intérêt général. Il bénéficiera, dans ce cadre, de 0,4 millions d'euros par an pour son fonctionnement. Un financement ad hoc est prévu pour l'organisation des colloques (cf mesure 39 du plan Alzheimer)

5- Modalités d'évaluation de l'activité du EREMA

L'activité de l'EREMA sera évaluée en prenant en compte notamment :
- le recours à l'EREMA par les professionnels ;
- le recours à l'EREMA par les usagers ;
- les liens effectifs de l'EREMA avec les CMRR et les espaces de réflexion éthiques ;
- les travaux réalisés par l'EREMA et leur diffusion ;
- les rencontres réalisées sur les questions éthiques relatives à la maladie d'Alzheimer.
- la création d'une base de données
- l'organisation de 2 colloques

6- Procédure de sélection

Délais de remise des offres
Les candidats sont invités à envoyer leur dossier au Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sous direction E, dès que possible après diffusion du présent cahier des charges et **avant le 5 novembre 2008**.

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative DHOS Sous direction de la qualité et du fonctionnement des établissements de santé. **Bureau E1** – droits des usagers et fonctionnement général des établissements de santé 14 avenue Duquesne 75530 Paris 07 SP

Composition du dossier :
- description du projet (composition de l'équipe de l'EREMA, locaux, modalités de fonctionnement, projet, budget prévisionnel …)
- CV détaillé du responsable pressenti et des membres de l'EREMA
- avis de la commission médicale d'établissement et du conseil d'administration de l'établissement siège de l'EREMA
- avis du responsable du CMRR ou de l'ERE siège de l'EREMA

Critères de sélection :
- expérience du responsable pressenti pour l'EREMA dans le domaine de l'éthique et de la maladie d'Alzheimer
- qualité du projet proposé

Modalités de sélection
Les dossiers seront examinés par une commission comportant des membres de
- la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos),
- la direction générale de la santé (DGS)
- la direction générale de l'action sociale (DGAS) du ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative
- du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)
- de la fondation pour la coopération scientifique (FCS)