

Avis d'appel à candidatures

relatif à la reconnaissance d'une cellule régionale chargée de l'animation et de la coordination des actions dans le champ des maladies neuro-dégénératives, relevant de la compétence de l'Agence régionale de santé Bretagne

1) Objet de l'appel à candidatures :

Le Plan maladies Neuro-Dégénératives (PMND), lancé en octobre 2014, vise à répondre aux défis constitués par la prévalence de quatre maladies invalidantes et incurables, et par leur impact sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Inscrit dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé et de la loi d'adaptation de notre société au vieillissement, le plan prolonge et décline ces réformes. Sa mise en œuvre, à travers 96 mesures regroupées en 12 enjeux, est pilotée par les directions centrales du ministère chargé des affaires sociales et de la santé et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

La déclinaison du plan à l'échelle de chaque région conditionne son impact sur la qualité de vie des personnes et la construction de leur parcours de soins. Elle est placée sous la responsabilité des Agences régionales de santé (ARS) et se fonde sur un diagnostic qualitatif et quantitatif de la réponse existante, grâce à l'élaboration d'un état des lieux partagé par l'ensemble des acteurs.

On peut estimer aujourd'hui à 80 000 personnes le nombre de personnes touchées par l'une de ces maladies en Bretagne dont 65 000 par la maladie d'Alzheimer, 10 000 par la maladie de Parkinson, 5 000 par la sclérose en plaque (SEP) et 300 pour la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Ces pathologies, qui peuvent intervenir assez tôt dans la vie, entraînent une perte d'autonomie progressive, mais n'altèrent pas systématiquement l'espérance de vie. Elles obligent les personnes touchées, ainsi que les personnes qui les soignent et les accompagnent, à s'adapter à cette évolution sur le moyen et le long terme.

Les points forts en Bretagne sont les suivants :

- Une expertise identifiée : des centres experts pour chaque pathologie, un travail en réseau avec les centres de référence et les consultations mémoire pour le repérage et le suivi des patients ;
- Une communauté de soignants partageant une culture commune, via l'association Neuro Bretagne regroupant 100 % des neurologues et des médecins rééducateurs bretons, 800 paramédicaux, les associations de patients,... ; avec une organisation en 7 filières dont Parkinson, SEP, SLA et démence du sujet jeune ;
- Une offre médico-sociale dense : SSIAD pour personnes de moins de 60 ans (0,22 Vs. 0,19), FAM / MAS / Foyers de vie : 3,6 Vs. 3. (Taux d'équipement pour 1 000 hab. de 20-60 ans, Bretagne Vs. France métrop.) ; SSIAD pour personnes de plus de 60 ans (18,9 Vs. 19,8) ; EHPAD et apparentés (136 Vs. 125). (Taux d'équipement pour 1 000 hab. >75 ans, Bretagne Vs. France métrop.) ;
- Une offre de soins et de répit globalement plus dense qu'au national sur le plan quantitatif.

Mais...

- Une offre à éclaircir : plusieurs dispositifs sociaux et médico-sociaux ; besoin de structures de coordination, d'information et d'orientation (MAIA, PTA...) ;
- Une faible densité des neurologues en Bretagne : 3,2 / 100 000 hab. (France métropolitaine : 3,7) notamment dans les Côtes d'Armor et le Morbihan : 2,5 / 100 000 hab.) ;
- Certaines zones fortement déficitaires sur l'offre sanitaire et ambulatoire : Centre Bretagne, périphérie de l'Ille-et-Vilaine ;
- Une marge d'optimisation concernant l'offre de répit ;
- Un accompagnement des aidants à éclaircir ;
- Un accompagnement des patients au quotidien perfectible, avec deux enjeux centraux : l'éducation thérapeutique et la coordination des parcours (suivi ARS) ;
- La nécessité d'un découplage sanitaire, médico-social et social.

Ces constats, partagés au sein d'un groupe dédié au premier semestre 2016, ont permis dès 2016 d'identifier les enjeux propres à la Bretagne, et d'y répondre par l'intermédiaire d'un plan d'actions régional.

Ce plan d'actions s'inscrit en totale cohérence avec les quatre objectifs du plan national, à savoir :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire ;
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne ;
- Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives ;
- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Dans le cadre du déploiement du Plan Maladies neuro-dégénératives en Bretagne, et de la mise en œuvre de la mesure 22 du plan d'actions, l'Agence régionale de santé Bretagne lance un appel à candidatures relatif à la mise en place d'une cellule régionale d'animation et de coordination, dédiée aux maladies neuro-dégénératives.

Ce dispositif, combinant des fonctions de ressources et de soutien, dans les secteurs sanitaire, médico-social, ambulatoire et social, sera à même d'offrir un appui aux professionnels. Cette cellule de coordination devra, de plus, participer au groupe thématique régional dédié au Plan Maladie Neuro-Dégénérative et relayer les décisions prises à ce niveau.

2) Qualité et adresse de l'autorité compétente :

**Monsieur le Directeur général
de l'Agence Régionale de Santé de Bretagne**
6 place des Colombes
CS 14253
35042 RENNES Cedex

3) Cahier des charges :

Le projet devra être conforme aux termes du cahier des charges de l'appel à candidatures : annexe 1 du présent avis.

4) Modalités d'instruction :

Les projets seront analysés par les instructeurs désignées par le l'ARS Bretagne selon 3 étapes :

- vérification de la recevabilité, la régularité administrative et la complétude du dossier,
- vérification de l'éligibilité du dossier au regard des critères définis dans le cahier des charges,
- analyse des candidatures en fonction des exigences requises et des critères de sélection mentionnés dans le cahier des charges.

Une commission de sélection ARS émettra un avis sur les dossiers de candidatures.

5) Modalités de transmission des projets :

Les dossiers devront être **réceptionnés** par l'ARS au plus tard le **27 octobre 2017**.

↪ **Un dossier en 2 exemplaires version papier :**

- soit par courrier recommandé, soit remis contre récépissé à l'adresse suivante :

Agence Régionale de Santé de Bretagne

6 place des Colombes

CS 14253

35042 RENNES Cedex

↪ **un dossier de candidature électronique** à transmettre par mél à l'adresse suivante :
ars-bretagne-omsaap@ars.sante.fr

Les dossiers parvenus ou déposés après la date limite ne seront pas recevables.

6) Documents à fournir par le candidat :

➤ **Concernant sa candidature :**

- Les documents permettant l'identification du candidat, notamment un exemplaire de ses statuts s'il s'agit d'une personne morale de droit privé (comprenant le cas échéant la composition du conseil d'administration).
- Une déclaration sur l'honneur du candidat certifiant qu'il n'est pas l'objet de l'une des condamnations devenues définitives mentionnées au livre III du code de l'action sociale et des familles.
- Une déclaration sur l'honneur certifiant qu'il n'est l'objet d'aucune des procédures mentionnées aux articles L.313-16, L.331-5, L.471-3, L.472-10, L.474-2 ou L.474-5.
- Une copie de la dernière certification aux comptes s'il y est tenu en vertu du code du commerce.
- Des éléments descriptifs de son activité et de la situation financière de cette activité ou de son but tel que résultant de ses statuts lorsqu'il ne dispose pas encore d'une telle activité.

➤ **Concernant son projet :**

- a) Le dossier descriptif du projet

- b) Une fiche de synthèse recto-verso
- c) Le budget prévisionnel en année pleine de l'établissement intégrant si besoin les mesures nouvelles, sous la forme d'un cadre normalisé

L'ouverture des dossiers de candidature aura lieu à l'expiration du délai de réception des réponses.

7) Calendrier

Publication de l'appel à candidatures sur le site de l'ARS : 6 octobre 2017 Date limite de réception ou dépôt des dossiers de réponse : 27 octobre 2017 Date prévisionnelle de réunion de la commission de sélection : 3 novembre 2017 Date prévisionnelle d'installation : décembre 2017
--

Fait à Rennes, le 4 octobre 2017

P/Le Directeur général
de l'agence régionale de santé Bretagne
Le Directeur général adjoint

signé

Stéphane MULLIEZ

ANNEXE 1 : CAHIER DES CHARGES

Avis d'appel à candidatures relatif à la reconnaissance d'une cellule régionale chargée de l'animation et de la coordination des actions dans le champ des maladies neuro-dégénératives, relevant de la compétence de l'ARS Bretagne

1. Cadrage juridique et recommandations :

- Circulaire SG/DGOS/DGS/DGCS/CNSA du 07 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du PMND ;
- Instruction du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND ;
- Etat des lieux régional ;
- Publications HAS : Liste des publications de la HAS présentant un apport pour la mise en œuvre du PMND /Diagnostic :
 - o Annonce et accompagnement diagnostic Alzheimer
 - o Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique en soins primaires
 - o Annonce d'une mauvaise nouvelle
 - o Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé
- Intégration des réponses sanitaire, médico-sociale et sociale au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes :
 - o Intégration territoriale des services sanitaires, médico-sociaux et sociaux
 - o Mobiliser les acteurs pour déployer les parcours sur le terrain

2. Eléments de contexte - Définition des besoins :

La Bretagne bénéficie, pour chacune des maladies neuro-dégénératives, d'une expertise hospitalière bien identifiée. L'élaboration des programmes personnalisés de soin, telle qu'elle est demandée dans le cahier des charges des centres de ressources et de compétences implique de coordonner les acteurs et d'apporter une réponse individualisée aux situations complexes. Pour gagner en cohérence et optimiser les ressources, il s'agit donc :

- de mieux articuler, voire de mutualiser les moyens notamment sur les territoires, pour des pathologies qui présentent des caractéristiques communes ou les mêmes besoins ;
- de rendre l'offre plus lisible pour les professionnels et les patients, d'améliorer l'articulation entre les moyens déployés, en lien avec les dispositifs de coordination de proximité ;
- d'animer à l'échelle régionale le réseau des professionnels, en lien avec la recherche et l'enseignement, pour développer une approche transversale, compte tenu des problématiques communes aux différentes maladies neuro-dégénératives servies par les mêmes acteurs sur les territoires.

L'Association Neuro-Bretagne, à travers un programme opérationnel étendu à 8 filières, anime des comités de pilotage pour chacune avec un souci de coordination, de promotion des bonnes pratiques et de meilleure accessibilité à l'expertise.

Le groupe régional de coordination associe l'ensemble des acteurs (associations, professionnels et institutionnels) afin de définir une stratégie commune de réponse aux besoins. Il n'existe pas d'effecteur pour mettre en œuvre ces travaux de manière unifiée.

En relais du groupe régional et en lien avec d'une part les trois centres de ressources et de compétences et les CMRR, d'autre part avec les acteurs sanitaires hospitaliers et libéraux, le secteur médico-social, le secteur de l'accompagnement social, et les associations, cette cellule d'animation a pour missions :

- l'appui à la coordination de l'offre sanitaire et MS adaptée aux personnes atteintes d'une MND grâce à une expertise reconnue, plurielle, et la collecte des retours d'expériences ;
- la promotion d'une synergie et d'un travail en commun pour aboutir à une organisation des parcours pertinente et lisible. Les travaux s'entendent du diagnostic à la fin de vie, notamment grâce à une mobilisation des fonctions de ressource et d'appui, et en lien avec les équipes mobiles : EMSP, EMSSR, voire EMG à intervention externe ;
- le relais des associations de patients et d'aidants pour un soutien, un partage des initiatives et des besoins et l'amélioration de la lisibilité régionale sur des actions croisées ;
- l'amélioration de l'accessibilité aux dispositifs quels que soient les lieux de vie et de prise en charge, notamment en matière d'accompagnement social et professionnel ;
- l'identification et le renforcement des collaborations possibles sur le champ des MND ;
- la promotion des actions des différents acteurs sur les champs sanitaire, médico-social et social, ainsi que les initiatives des associations en direction des aidants ;
- la coordination régionale de la formation continue des professionnels sur les sujets MND, ainsi que les programmes d'aide aux aidants et la promotion des bonnes pratiques.

La cellule d'animation et de coordination « Maladies neuro-dégénératives » constitue le pivot de l'organisation autour de ces pathologies en région, en lien direct avec les professionnels et les associations. Les Plans Alzheimer, qui ont précédé le Plan Maladies Neuro-Dégénératives, ont permis en Bretagne de renforcer la réponse aux besoins des personnes âgées touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'enjeu est donc aussi de capitaliser sur l'existant, de tirer des enseignements des dispositifs mis en place et d'apparier, autant que nécessaire, les projets relatifs à la politique régionale « personnes âgées » avec le plan d'actions « maladies neuro-dégénératives ».

3. Cadre de l'appel à candidatures :

Les enjeux poursuivis dans le cadre de cet appel à candidatures sont :

- une meilleure coordination des actions sur les différentes filières,
- un soutien à l'élaboration des parcours dans les cas complexes, que cette complexité soit liée à la pathologie elle-même, aux co-mobidités associées, au contexte social ou géographique.

Le périmètre est celui du parcours de soins et de vie : champ de l'accompagnement social, médico-social, médecine du travail, champ sanitaire, recherche, dispositifs d'orientation et de réhabilitation professionnels.

La cellule d'animation et de coordination régionale « maladies neuro-dégénératives » a donc en charge la construction d'une réponse régionale unifiée, en lien étroit avec le groupe

thématique régional, sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé, avec les quatre Conseils Départementaux.

4. Exigences minimales du cahier des charges :

4.1. Portage attendu /gouvernance :

L'AAC est ouvert à des établissements et services médico-sociaux adultes, ainsi qu'aux associations investies dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Les structures candidates devront avoir une connaissance fine de l'offre régionale dédiée aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives et à leurs aidants. Elles devront être en capacité de fédérer l'ensemble des professionnels concernés autour d'un plan d'actions régional partagé, sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé Bretagne.

Elles seront en capacité de mobiliser les personnes ressources correspondant aux besoins et d'appuyer une coordination des parcours de soins et de vie, en proximité du domicile dans la mesure du possible.

Les projets devront décrire précisément :

- l'expérience du candidat dans l'accompagnement des personnes atteintes par une maladie neuro-dégénérative, et dans l'appropriation des interventions recommandées, notamment en lien avec les centres experts parkinson, SEP, SLA et les deux Centres Mémoire ressource et recherche ;
- la connaissance par le candidat, des acteurs intervenant dans l'accompagnement et le soin des personnes concernées par une maladie neuro-dégénérative, et la capacité à animer un maillage régional à partir des territoires de proximité, en s'appuyant sur les dispositifs d'appui à la coordination et les associations de patients et d'aidants ;
- l'organisation (objectifs, modalités de gestion et de fonctionnement), la gouvernance interne (organigramme, instances, délégations) pour le projet déposé ;
- les valeurs du projet associatif et/ou les orientations posées par l'entité gestionnaire dans l'accompagnement et la prise en charge des malades et de leurs aidants, du diagnostic à la fin de vie.

4.2. Public ciblé :

Le public concerné est celui des personnes, enfants et adultes, atteints d'une maladie neuro-dégénérative : maladies de Parkinson, Sclérose en plaques, Sclérose latérale amyotrophique, maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Ce public est élargi aux aidants, afin de coordonner la réponse régionale qui leur est faite, que ce soit en matière de soutien, de formation, de répit.

4.3. Territoire d'intervention :

Le territoire d'intervention est celui de la région Bretagne, avec la nécessité d'une déclinaison opérationnelle graduée pour chaque conduite de projet, construite sur le maillage

existant lorsqu'il existe, et en proximité du lieu de vie de la personne atteinte de maladie neuro-dégénérative.

En effet, l'enjeu est celui de garantir un équilibre entre la nécessaire proximité des réponses, y compris les plus spécialisées, et une harmonisation des réponses pour éviter la perte de chance et l'épuisement des aidants. Il s'agit aussi de tenir compte des dynamiques d'acteurs et des ressources présentes ou non sur les territoires.

En termes organisationnels, l'implantation géographique du candidat ne constitue pas un critère discriminant, puisque unique en région ; les liens avec les centres de ressources et de compétences doivent être organisés pour permettre réactivité et souplesse doit être étudiée au regard de :

- une accessibilité satisfaisante de l'établissement pour les personnes concernées (transports en commun, transport individuel, proximité des lieux de vie, des commerces etc...)
- une accessibilité et une attractivité suffisante pour les personnels afin de prévenir les difficultés de recrutement ou les risques de déqualification ;
- une proximité organisée avec les ressources du réseau pour garantir un accompagnement global de la personne.

4.4. Organisation/fonctionnement :

La cellule d'animation et de coordination régionale « Maladies neuro-dégénératives » repose sur 1 équivalent temps plein de chargé de mission. Celui-ci bénéficie de l'expertise médicale des centres experts identifiés en région Bretagne :

- Centre expert Parkinson (CHU Rennes) ;
- Centre expert Sclérose en Plaques (CHU Rennes) ;
- Centre de ressources et de compétences Sclérose Latérale Amyotrophique (CHU de Rennes-CH Saint Briec) ;
- CMRR des CHU de Brest et de Saint Briec.

4.5. Cadrage budgétaire :

La mission d'« animation et de coordination des actions dans le champ des maladies neuro-dégénératives » sera financée sur la base d'un ETP de chargé de mission (60 000 € annuels). Ce financement sera octroyé pour l'année 2017 à titre expérimental, renouvelable une fois.

4.6. Partenariat et coopérations :

L'expertise requise pour animer et coordonner les différentes initiatives régionales en lien avec le plan d'actions PMND est transversale et s'exerce sur un périmètre large, complexe et multi-partenarial. La dimension du travail en réseau avec les différents professionnels susceptibles d'intervenir auprès de ces publics est ainsi fondamentale, comme les liens à établir avec les associations de patients et d'aidants, les institutionnels. Le relais avec les directives nationales est réalisé par l'Agence Régionale de Santé.

A ce titre, la conduite de projets devra ainsi mettre en avant une dynamique de travail en mode intégré, dans le cadre d'un travail partagé et coordonné avec les centres de ressources et de compétence, les dispositifs de coordination et d'intégration des territoires, les dispositifs existants en proximité (cf Plans Alzheimer), les acteurs d'éducation thérapeutique et les associations .

4.7. Evaluation :

Un rapport d'activité annuel devra être transmis à l'ARS, comportant un volet sur l'utilisation précise des moyens alloués et l'état d'avancement des programmes en cours.

La cellule d'animation et de coordination documente la mise en œuvre des différentes mesures inscrites dans le plan d'actions le cas échéant, en lien avec les porteurs.

Elle analyse les différents rapports d'activité pour le compte de l'ARS et en fait un retour auprès des instances de gouvernance du Plan maladies Neuro-Dégénératives en Bretagne.

4.8. Délai de mise en œuvre :

Le candidat devra proposer un calendrier prévisionnel de mise en œuvre avec une échéance au plus tard au 1^{er} janvier 2018.

5. Engagements du candidat :

Le candidat devra s'engager à participer, si il y est convié, aux instances de concertation régionales ou territoriales concernées par les maladies neuro-dégénératives. Il contribue aux diverses enquêtes régionales ou nationales, sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé, et aux productions du groupe thématique régional.

Le porteur s'inscrira également dans le déploiement du plan d'actions en étant force de proposition et en veillant à la cohérence et à la qualité des mesures mises en place.

Le porteur s'engage à appliquer les ajustements éventuels à cette stratégie régionale, actés en groupe thématique régional, selon l'évolution des besoins, les opportunités et les préconisations nationales.