

**APPEL A CANDIDATURES REGIONAL
EXPERIMENTATION D'UNE PRESTATION D'APPUI
ET DE COORDINATION SPECIFIQUE POUR LES
MALADES ALZHEIMER JEUNES**

**(Mesure 5 - Plan d'action régional Maladies Neuro-
Dégénératives 2015-2019)**

CAHIER DES CHARGES

Date butoir de réception des dossiers : mercredi 28 novembre 2018

1- Objet de l'appel à candidatures :

L'Agence régionale de santé Bretagne lance sur le territoire de la région un appel à candidature pour l'expérimentation, au niveau de chaque département, d'une prestation d'accompagnement médico-social spécifique à destination des personnes malades Alzheimer jeunes (moins de 65 ans). Elle est complémentaire d'une prise en charge sanitaire organisée autour de ces patients et forme la « cellule départementale de coordination du sujet jeune » (CLUEDO).

Cet appel à candidatures s'inscrit dans le cadre de la mesure 5 du Plan régional d'action Maladies Neurodégénératives (2014-2019) qui vise l'organisation d'une réponse régionale pour l'accompagnement des patients de moins de 65 ans et de leurs aidants atteints d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Il s'adresse directement aux plateformes d'accompagnement et de répit au nombre de 8 dans la région qui propose un ensemble de prestations aux personnes malades Alzheimer et malades apparentés, aux proches aidants ou aux deux et assure un rôle d'accueil, d'orientation et d'articulation auprès des partenaires de leur territoire.

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 de candidature :

4-1 Procédure de dépôt des dossiers de candidature

Les plateformes d'accompagnement et de répit candidates doivent adresser leur demande à l'Agence régionale de santé, avec la mention suivante : « **AAC EXPERIMENTATION ACCOMPAGNEMENT MALADES ALZHEIMER JEUNES** ».

Le dossier de candidature devra être composé :

↳ **d'un dossier papier complet transmis par courrier recommandé avec accusé de réception** à l'adresse suivante :

Agence Régionale de Santé Bretagne
Direction des Coopérations Territoriales et de la Performance
Direction adjointe de l'Hospitalisation et de l'Autonomie
6 place des Colombes
CS 14253
35042 RENNES Cedex

↳ **d'un dossier de candidature électronique avec accusé de réception** à transmettre sur la boîte aux lettres (BAL) suivante : ars-bretagne-oms-aap@ars.sante.fr

La date butoir de réception des dossiers est fixée au mercredi 28 novembre 2018 - 17h00.

Les dossiers, parvenus après la date limite de clôture, ne seront pas recevables. Il convient de tenir compte des délais d'expédition pour respecter le délai.

L'appel à candidatures fera l'objet d'une publication sur le site internet de l'Agence régionale de santé (www.bretagne.ars.sante.fr), dans la rubrique : [appel à projets et à candidatures](#).

Des demandes d'informations complémentaires pourront être sollicitées par les candidats par messagerie à l'adresse suivante : ars-bretagne-oms-aap@ars.sante.fr en mentionnant « **AAC EXPERIMENTATION ACCOMPAGNEMENT MALADES ALZHEIMER JEUNES** ».

4-2 Contenu du dossier de candidature

Le dossier de candidature devra être composé du projet descriptif justifiant de son opportunité dans le cadre de la mise en œuvre de l'expérimentation.

5- Analyse et sélection des dossiers :

Après réception, les projets seront examinés par l'ARS et l'association Neuo-bretagne en tenant compte :

- des critères du cahier des charges,
- de la connaissance du public et des spécificités de l'accompagnement,
- de la capacité à s'intégrer dans une organisation « parcours coordonné » au niveau local et « fonctionnelle » au niveau régional,
- du délai de mise en œuvre de l'expérimentation.

Une seule plateforme sera sélectionnée par département pour organiser cette prestation.

Un avenant à la convention d'engagement signée entre l'ARS et la plateforme d'accompagnement sera formalisé.

6- Calendrier :

Date de publication de l'appel à candidatures : mercredi 17 octobre 2018
Date limite de réception des dossiers : mercredi 28 novembre 2018
Date limite de décision : Décembre 2018
Date d'opérationnalité : 1 ^{er} semestre 2019

Fait à Rennes, le 15 OCT. 2018

P/Le Directeur général
de l'agence régionale de santé Bretagne
Le Directeur général adjoint
Directeur des Coopérations Territoriales
et de Performance,

signé

Stéphane MULLIEZ

ANNEXE 1 :
Cahier des charges
Expérimentation d'une prestation d'appui et de coordination
spécifique pour les malades Alzheimer jeunes
au niveau régional et départemental

REFERENCES :

• **Plan national Alzheimer 2008-2012 :**

Mesure n°18 : création d'un centre national de référence pour les malades jeunes Alzheimer (CNR-MAJ).

Mesure n°19 : hébergement des malades jeunes (dans un établissement pour personnes âgées ou handicapées).

• **Plan national maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019 :**

Mesure n°23 : adaptation des projets d'établissement (institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes touchées par une MND.

• **Plan d'actions régional PMND 2015-2019 :**

Mesure n°5 : expérimentation d'un dispositif d'accompagnement et de soutien des malades jeunes et de leurs aidants.

1- Le contexte national et régional :

En France, on estime à plus de 860 000 le nombre de personnes souffrant de démences de type Alzheimer chez les 65 ans et plus. La maladie d'Alzheimer frappe majoritairement des personnes âgées de plus de 75 ans. Elle est considérée comme une maladie des personnes âgées mais il existe également des malades plus jeunes.

Dans la littérature internationale, les malades Alzheimer jeunes sont des personnes ayant développé la maladie avant l'âge de 65 ans ou qui ont moins de 65 ans. Dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, c'est la population des moins de 60 ans qui a été choisie pour tenir compte du critère de l'âge dans l'attribution de certaines aides sociales.

Selon les estimations mentionnées dans le rapport Clanet sur le parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le nombre de personnes jeunes malades représenterait 8 000 personnes si le seuil est inférieur à 60 ans et 35 000 personnes si le seuil est à 65 ans¹.

Ces malades sont caractérisés par des étiologies des troubles cognitifs plus nombreuses, des présentations cliniques initiales atypiques, la fréquence élevée des formes génétiques, un vécu psychologique et un contexte social dans lequel la maladie se révèle, mais aussi par des troubles de l'humeur et du comportement plus sévères. Ils sont davantage concernés par des maladies dites apparentées (démence fronto-temporale, maladie à corps de Lewy, démence vasculaire).

Présentant des symptômes atypiques de la maladie d'Alzheimer, ils sont difficiles à diagnostiquer et le sont parfois très tardivement.

¹ Rapport Clanet : quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Avril 2017

La maladie impacte fortement leur environnement² : familial (séparation, dépendance au conjoint, arrêt de l'activité professionnelle de ce dernier, relations aux enfants jeunes et adolescents difficiles, relations aux parents du malade tendues), professionnel (tensions, perte d'emploi, désinsertion professionnelle), social (isolement, perte de l'estime de soi) et financier (perte de revenus, reste à charge).

De part leurs particularités, les malades ont besoin d'une prise en charge adaptée, tant sur le plan cognitif, moteur, psychologique et socio-éducatif, d'une anticipation des réponses possibles et d'un accompagnement progressif du domicile à l'entrée en établissement.

Cependant, l'accès aux divers dispositifs d'accompagnement et de prise en soin qui permettent de construire le parcours est globalement difficile pour ces personnes, souvent par le fait que les régimes d'aide sont différents en fonction de l'âge du patient (moins ou plus 60 ans), que ces dispositifs n'ont pas été prévus pour accueillir des personnes jeunes ou par l'importance des troubles psycho-comportementaux qu'elles peuvent présenter. Les structures dédiées à cette population sont rares.

Aujourd'hui, leurs besoins particuliers ne sont pas ou insuffisamment pris en compte.

Le rapport Clanet sus-mentionné met l'accent sur le fait que des améliorations doivent être apportées aux dispositifs existants : levée des freins administratifs, accélération des démarches par sensibilisation des évaluateurs et des conseils départementaux, dérogations concernant l'âge, mise en application des recommandations pour l'accueil de ces patients.

Au niveau national, il a été créé un centre national de référence pour les malades jeunes – qui s'appuie sur trois centres mémoire (Lille-Rouen-Paris) - dont les missions sont :

- d'améliorer le diagnostic et la pratique clinique,
- d'améliorer le diagnostic génétique des cas familiaux,
- d'améliorer le suivi et l'accompagnement des patients jeunes en fonction de leurs besoins, tout au long de leur maladie,
- d'augmenter le recrutement de patients jeunes dans le cadre de protocoles cliniques et pharmacologiques.

Une cohorte prospective de malades jeunes (CoMAJ) a été mise en place et est opérationnelle.

En région Bretagne, le nombre de malades jeunes repéré est de 1 500 personnes. Si certains ne sont pas diagnostiqués ou sont pris en charge en milieu psychiatrique, beaucoup entrent dans la filière diagnostique par le biais des consultations mémoire ou des neurologues de ville.

Les différents plans Alzheimer ont permis d'améliorer le repérage, le diagnostic et l'accès aux thérapeutiques innovantes. Mais, lorsque le handicap cognitif s'aggrave, force est de constater l'échec relatif de la prise en charge médicosociale du fait d'un manque de structures adaptées et de la complexité d'une telle situation chez des patients encore en âge de travailler.

² Etude exploratoire auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans France Alzheimer - Humanis Février 2012 / ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades jeunes Alzheimer Septembre 2014

Pour chercher à améliorer la prise en charge médicosociale des sujets jeunes, une filière « Malades jeunes Alzheimer (moins de 65 ans) » a été créée au sein de l'association Neuro-Bretagne. Elle regroupe l'ensemble des neurologues libéraux et hospitaliers et anime un comité de pilotage spécifique avec un souci de coordination et de promotion des bonnes pratiques.

Il ressort ainsi des travaux qui ont été engagés dans ce cadre la nécessité :

- d'améliorer le repérage rapide des personnes atteintes pour éviter l'errance diagnostique et limiter l'évolution de la maladie et ses conséquences sur la vie sociale des personnes malades et de leurs proches-aidants,
- d'envisager un parcours de soin adapté dès l'étape diagnostique, adaptable en fonction de l'évolution de la maladie,
- de faciliter l'accès le plus rapide aux thérapeutiques innovantes, la mise en place de structures spécifiques de réhabilitation cognitivo-comportementale et d'unités d'accueil et de répit pour améliorer la prise en charge des malades.

Pour ce faire, il est préconisé de structurer au niveau régional un réseau coordonné de prise en charge et d'accompagnement spécifique de ces patients souffrant de syndrome démentiel, déclinée au niveau local avec l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Partant de ces constats, l'ARS Bretagne souhaite, avec ses partenaires participant au groupe régional PMND, mettre en place un dispositif expérimental pour organiser au niveau de chaque département une prestation d'appui et de coordination en faveur des personnes malades jeunes Alzheimer, de leurs proches aidants et des professionnels de la prise en charge et de l'accompagnement, de manière à faciliter la construction du parcours des patients, du repérage à l'institutionnalisation.

Cet appel à candidatures s'inscrit dans le cadre du déploiement du PMND et de la mise en œuvre de la mesure 5 du plan d'actions régional (PAR) qui vise la mise en place de cet accompagnement spécifique pour les jeunes malades et leurs aidants.

Il s'inscrit également dans le cadre de la mise en œuvre des schémas départementaux médico-sociaux qui prévoit la construction de réponses adaptées aux besoins des personnes à accompagner (personnes âgées et/ou personnes en situation de handicap).

• Schéma Autonomie des Côtes d'Armor 2017-2021 : adaptation et spécialisation d'une partie de l'offre d'accompagnement pour des publics spécifiques.

• Schéma Bien vieillir en Finistère 2015-2019 : diversification des modes d'accompagnement alternatifs aux besoins innovants avec prise en compte de certaines spécificités notamment les malades jeunes.

• Schéma Autonomie d'Ille-et-Vilaine 2014-2018 : expérimentation d'une unité pour malades jeunes de 14 places / création de 30 places d'accueil de jour dont une partie réservée aux malades jeunes.

• Schéma Autonomie du Morbihan 2018-2022 : meilleure adéquation des solutions proposées par rapport aux besoins.

2- Les éléments de cadrage du projet :

2-1 La population ciblée :

La population ciblée dans le cadre de l'expérimentation concerne les patients Alzheimer jeunes âgés de moins de 65 ans, ayant un diagnostic posé et suivis par des neurologues libéraux ou par des consultations mémoire de proximité.

2-2 Le territoire d'implantation :

La prestation d'appui et de coordination devra être mise en place au niveau de chaque département, portée par une équipe de professionnels pluridisciplinaire.

2-3 Le portage :

Le portage devra être assuré par une plateforme d'accompagnement et de répit.

Néanmoins, une convention financière pourra être établie au titre du partenariat médico-social et sanitaire, notamment pour la mise à disposition de professionnels.

2-4 Le délai de mise en œuvre :

Le projet devra être mis en œuvre à compter du 1^{er} semestre 2019 et être entièrement opérationnel sur 2019.

3- Les caractéristiques du projet :

Dans le cadre du réseau régional des consultations mémoire déjà en place, seront créées des cellules départementales regroupant un neurologue particulièrement formé aux diagnostics complexes et à la prise en charge médicosociale des sujets jeunes, une neuropsychologue spécialisée voire d'autres spécialistes en fonction de la situation (psychiatre, médecin du travail, généticien...). Cette cellule aura pour mission de proposer un parcours de soin adapté dès le diagnostic établi et de réexaminer la situation médicosociale à la demande du spécialiste référent (neurologue de ville ou consultation mémoire de proximité).

Ce dispositif hospitalier sera renforcé par une équipe médicosociale permettant de faire le lien entre les structures sanitaires et médicosociales. La constitution de cette équipe médicosociale fait l'objet de la présente expérimentation.

3-1 Les missions de l'équipe médicosociale :

L'objectif est de contribuer à l'amélioration du parcours de santé du patient malade jeune : champ de l'accompagnement social, médico-social (personnes âgées-handicap), sanitaire (ambulatoire-hospitalier), médecine du travail et acteurs de l'insertion professionnelle par la construction d'un maillage territorial de réponses coordonnées et intégrées.

L'équipe médico-sociale désignée aura une triple mission :

a- Mission Réseau : il s'agit de construire le réseau territorial en identifiant les professionnels, les établissements et les services en capacité de les prendre en charge et de les accompagner, les articulations existantes ou à créer.

b- Mission Soins : il s'agit de participer aux consultations pluridisciplinaires d'expertise qui ont pour but d'apporter un soutien, une prise en charge et un accompagnement adaptés en termes d'expertise, d'information, de conseils et d'orientation, avec une aide renforcée à des points critiques pour prévenir les ruptures.

c- Mission Formation : il s'agit d'informer, de former et de sensibiliser les professionnels de la prise en charge et de l'accompagnement dans le champ ambulatoire, du handicap et de la gérontologie et de l'insertion professionnelle sur les spécificités des malades jeunes Alzheimer (professionnels libéraux, équipes en établissement et intervenants à domicile).

Les professionnels identifiés (acteurs des consultations mémoire expertes et équipe médicosociale) constitueront au niveau de chaque département le dispositif CLUEDO – cellule de coordination du sujet jeune initiée par l'association neuro-Bretagne sur le département d'Ille-et-Vilaine. Le travail de réseau sera réalisé avec l'appui du neurologue.

Cette coordination départementale globale devra permettre :

- Pour les patients :

- L'accès à des plans personnalisés, à une prise en charge et à un accompagnement de proximité pluridisciplinaire impliquant des acteurs faisant partie d'un réseau et travaillant en synergie.
- L'accès à des programmes d'éducation thérapeutique.
- En cas d'urgence, une réduction des délais de prise en charge.

- Pour les professionnels :

- L'uniformisation de la prise en charge avec des protocoles communs.
- Un guichet unifié en appui ou en relais aux différentes étapes du parcours.
- L'accès à des programmes de formation.

A travers son action, l'équipe participera à mieux appréhender les besoins et les attentes des personnes malades et de leurs proches aidants et à mieux connaître les difficultés rencontrées et contribuera à la réflexion sur la mise en place de prestations et dispositifs dédiés par adaptation de l'existant et élargissement de la palette de propositions des professionnels et des structures.

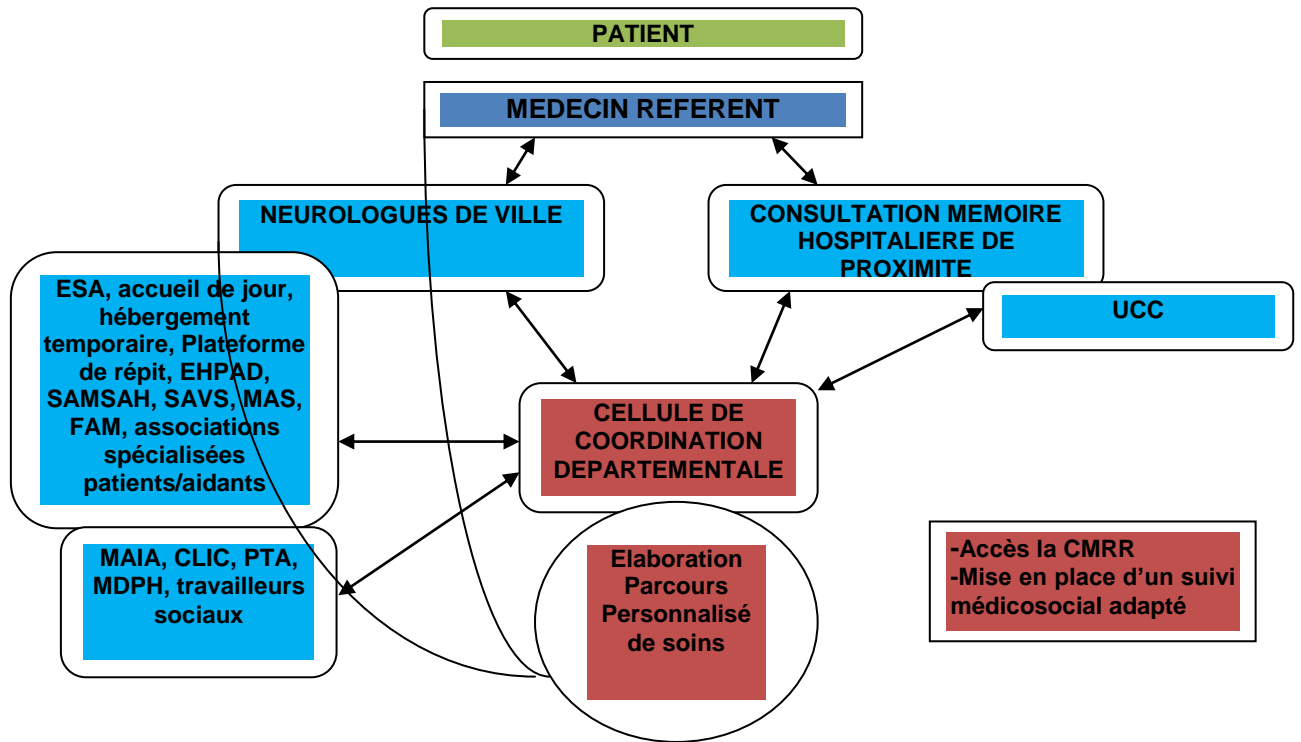
3-2 L'organisation de la mission soins :

Le dispositif de coordination est actionné sur prise de contact par le neurologue ou la consultation mémoire référent du patient diagnostiqué, en lien avec le médecin traitant.

Une réunion de coordination départementale multidisciplinaire est mise en place pour élaborer un parcours personnalisé de soins et d'accompagnement (médical / médico-social). Ses propositions sont transmises au spécialiste référent et au médecin traitant pour une mise en œuvre. Un suivi de leur application sera effectué par l'équipe médicosociale.

Un programme d'éducation thérapeutique est proposé et un suivi médico-social est organisé sous la responsabilité du médecin traitant, évalué annuellement par le neurologue référent, en lien avec l'équipe de coordination départementale.

Le dispositif peut être actionné à tout moment en cas d'urgence médicale ou sociale et au cours de l'évolution de la maladie pour apporter une aide spécifique.



3-3 La composition de l'équipe médicosociale:

L'équipe médicosociale s'appuie sur une compétence de coordination à hauteur d'un équivalent **temps plein** d'infirmier (1 ETP) et d'un équivalent **mi-temps** d'assistant social (0,5 ETP) par département.

L'infirmière doit disposer d'une expérience de coordination et de conduite de projets transversaux. Elle doit être en capacité de se positionner dans le cadre des partenariats/réseaux et d'appréhender la complexité du parcours de santé du sujet jeune → Connaissance attendue du champ médico-social (PA / handicap : environnement institutionnel).

L'infirmière et l'assistante sociale seront recrutées de manière conjointe par le porteur du projet médicosocial et l'association Neurobretagne.

L'équipe est intégrée dans la filière « Malades jeunes Alzheimer » de l'association avec laquelle elle dispose d'un lien fonctionnel. Une attention particulière sera apportée à la définition des modalités d'organisation de ce lien fonctionnel.

3-4 Les locaux et la logistique :

L'équipe doit disposer de locaux lui permettant d'assurer sa mission et d'un véhicule dédié pour les déplacements.

Elle devra participer aux consultations CLUEDO, qui auront lieu au sein de la structure hospitalière départementale choisie.

3-5 Les coopérations et le partenariat :

L'équipe devra travailler à une organisation fédérative des acteurs au niveau départemental et créer des synergies - entre le champ du handicap et de la gérontologie et la transférabilité des compétences métier – entre les professionnels de santé libéraux et les professionnels de l'accompagnement - notamment par les actions de formation qu'elle sera amenée à développer et l'élaboration de protocoles d'intervention et de bonnes pratiques.

Des liens devront être construits au niveau de chaque département avec les associations locales d'aide pour les patients Alzheimer et leurs proches aidants.

Dans le cadre de la mise en place du réseau, elle travaillera en lien étroit avec les dispositifs de coordination et d'intégration (PTA, CLIC, MAIA, MDPH), dont elle sera un interlocuteur privilégié sur la démence du sujet jeune.

4- Le financement :

Le fonctionnement de l'équipe et les missions réalisées dans ce cadre sont financés sur la base d'un **forfait de 68 000 € / département** destinés à la couverture des charges de personnel et des frais de déplacement.

Il sera accordé sur une durée de 3 ans dans le cadre de l'expérimentation (*crédits garantis sur la durée de l'expérimentation*).

5- Le rapport d'activité :

En répondant à cet appel à candidatures, les plateformes s'engagent à transmettre à l'ARS les éléments de suivi du projet.

Un rapport d'activité annuel devra être produit permettant d'évaluer l'impact du projet en termes quantitatifs et qualitatifs. Afin d'harmoniser la remontée, une trame commune de rapport sera proposée aux plateformes porteuses.

6- L'évaluation du dispositif :

Une évaluation du dispositif sera mise en place, confiée à la cellule régionale d'animation et de coordination du PMND en lien avec l'ARS Bretagne.
