Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019

PLAN D'ACTION MARTINIQUE

SOMMAIRE

I. INTRODUCTION ET CONTEXTE REGIONAL 3

II. METHODE DE TRAVAIL, OUTILS ET CONCERTATION POUR LA REALISATION DU PLAN D'ACTION REGIONAL 9

III. LES CONSTATS, ENSEIGNEMENTS TIRES DE L'ETAT DES LIEUX ET LES GRANDES ORIENTATIONS DU PLAN D'ACTION REGIONAL 10

III.1 Les spécificités régionales : constats-points forts-points faibles 10
III.1.1 Caractéristiques populationnelles 10
III.1.2 L'expertise / MND 10
III.1.3 Prévention et soins 10
III.1.4 Autonomie 11
III.1.5 Dispositif d'intégration et de coordination 11

III.2 Les principaux constats par thématique 11
III.2.1 **THEME 1** : Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance 11
III.2.2 **THEME 2** : Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion au travers de l'éducation thérapeutique 12
III.2.3 **THEME 3** : Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire 13
III.2.3.1 Organiser le parcours de soins en proximité 13
III.2.3.2 Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire 13
III.2.3.3 Renforcer la qualité et la sécurité des soins 13
III.2.3.4 Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement 14
III.2.3.5 Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes 14
III.2.4 **THEME 4** : Soutenir les proches aidants 15

IV. PLAN D'ACTION 18

IV.1 AXE I : L'EXPERTISE favoriser l'expertise sur le territoire et s'appuyer sur l'expertise existante 18

IV.2 AXE II : RECONNAITRE LA PLACE DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES MND 24

IV.3 AXE III : PRISE EN CHARGE DES PATIENTS PAR DES EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES REPARTIES SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE 32

V. EVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN D'ACTION REGIONAL 35

VI. CONCLUSION 35

I. INTRODUCTION ET CONTEXTE REGIONAL

Le plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait 44 mesures pour lutter et prévenir les maladies de type Alzheimer et apparentées, mais également soigner et accompagner les malades et leurs familles. Ce plan a été décliné en Martinique et a notamment permis la création de la Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA), de la plateforme de répit, d'unités d'hébergement renforcée et de pôles d'activités et de soins adaptés.

Par la suite, les pouvoirs publics ont décidé de lancer un nouveau plan ambitieux ,Plan des Maladies Neuro Dégénératives 2014-2019, qui concerne désormais plus largement les maladies neuro dégénératives, à savoir la maladie d'Alzheimer (850 000 personnes), la maladie de Parkinson (150 000 personnes) et la sclérose en plaques (85 000 personnes).

Le Plan Maladie Neuro Dégénérative (PMND) est un plan commun car ces maladies ont comme caractéristiques, d'être dépourvues de traitement curatif, de toucher le système nerveux et d'avoir un retentissement, un impact majeur sur la qualité de vie des personnes et leur famille. Mais ce plan prend en compte la spécificité de chacune de ces pathologies.

Le plan est décliné en 4 axes :

- 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 et de la démocratie en santé.

Dans le cadre des orientations nationales, il a été demandé à chaque région de définir des actions prioritaires pour leur territoire, sur la base d'un état des lieux. Dans un délai court, l'ARS a du mobiliser les acteurs du secteur pour produire un état des lieux partagé. Cette entreprise s'est révélée complexe, car il a fallu dans un premier temps identifier des partenaires et des représentants d'usagers sur les problématiques de la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques. Les patients de tous les âges sont concernés par ces maladies, ce qui suppose une mobilisation beaucoup plus large que pour le plan Alzheimer.

Au final, la réflexion, la concertation, les échanges ont été riches et de bonne qualité, et chacun s'est impliqué pleinement dans la réussite des travaux.

L'état des lieux a présenté les caractéristiques et les spécificités du territoire, ses points forts et ses points faibles. Il a servi de base au plan d'action régional(PAR).

Cette démarche (Etat des lieux et PAR) est encadrée par :

- La circulaire SG/DGOS/DGS/CNSA du 7 Septembre 2015 relative à la mise en place du PMND ;
- L'instruction du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND.

Elle a pour objectif de tout mettre en œuvre localement et de manière coordonnée pour maintenir une qualité de vie aux personnes malades et d'apporter des réponses à leurs attentes.

La Martinique est devenue La collectivité territoriale de la Martinique(CTM) depuis le 1er janvier 2016, le Conseil Général et le Conseil Régional ayant été dissous.

La caractéristique de la population est son vieillissement plus rapide que les autres régions de France la conduisant à être en 2030 la 3ième région la plus âgée et le Département Français D'Amérique le plus âgé avec ses conséquences principalement sur la perte d'autonomie.

Au premier janvier 2016, on compte 378 243 personnes en Martinique (Source INSEE-estimation de la population fin décembre 2015) contre 402 000 en 2009 ; cette décroissance confirme le solde négatif des entrées et sorties.

En 2008, 28% de la population a moins de 20 ans et 19% a 60 ans ou plus.

En 2015, 24,25% de la population a moins de 20 ans et 25 % a 60 ans ou plus.

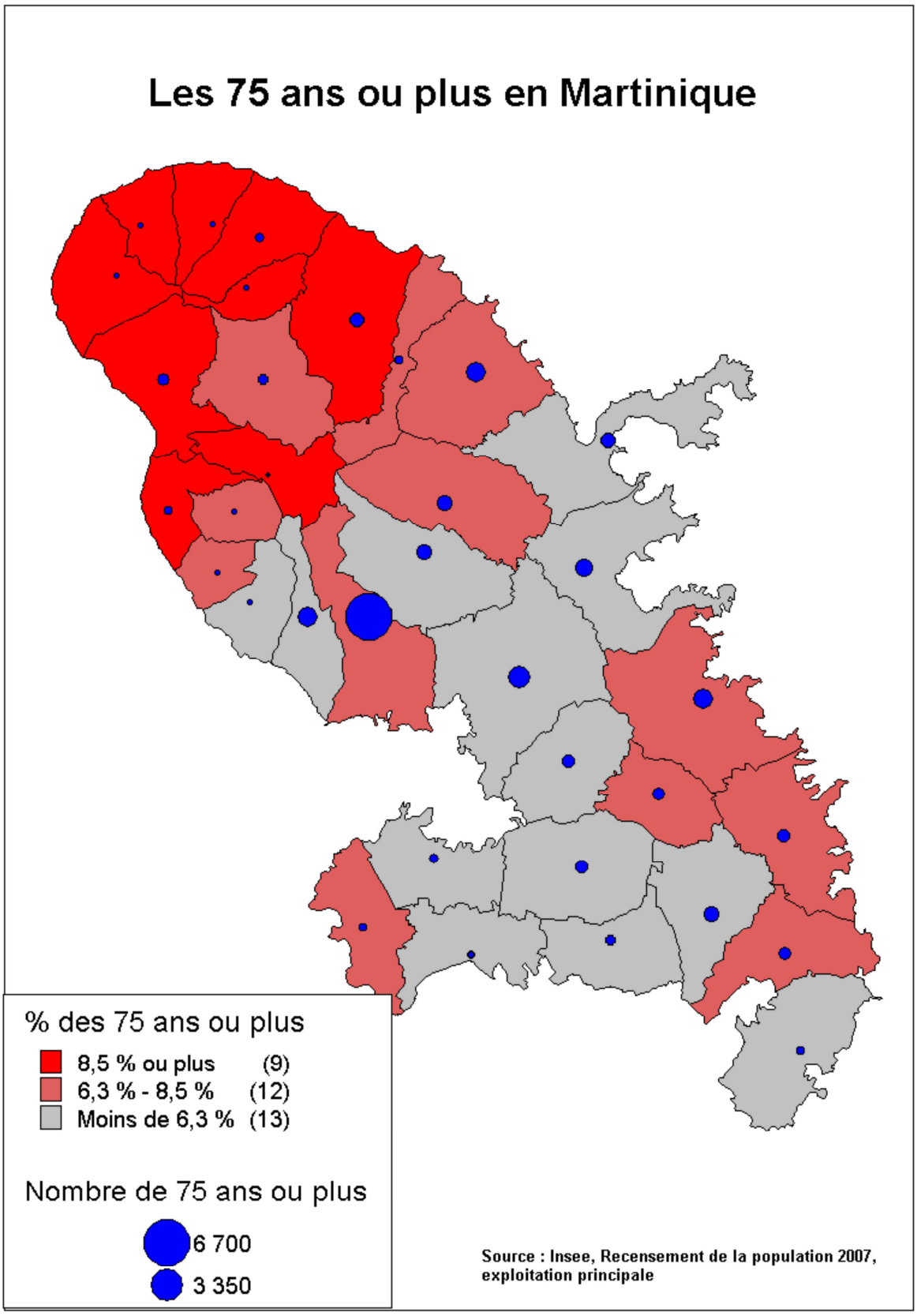
La Martinique est donc une région qui vieillit avec un indice de vieillissement en 2012 (0,6) qui se rapproche de la France métropolitaine (0,7).

répartition de la population de la Martinique par groupes d'âge/ projections démographiques 2007-2040

	2007	2020	2030	2040
Age	**effectif (%)**	**effectif (%)**	**effectif (%)**	**effectif (%)**
<20	113 556 (28,6)	99 000 (23,8)	93 000 (21,9)	88 000 (20,8)
20-59	210 026 (52,8)	201 000 (48,6)	177 000 (42,0)	166 000 (39,4)
60-79	59 478 (15,0)	91 000 (21,8)	118 000 (27,8)	117 000 (27,5)
80 et +	14 673 (3,7)	24 000 (5,8)	35 000 (8,2)	52 000 (12,2)
Total 60 et +	74 151 (18,7)	115 000	153 000	169 000
total	**397 733 (100)**	**415 000 (100)**	**423 000(100)**	**423 000(100)**

Source : Insee, 0mphale 2010

Il existe une surreprésentation de la part des 75 ans et plus dans les territoires du Nord-Caraïbe et du Nord-Atlantique.



conséquences du vieillissement de la population mai 2011 Source INSEE, recensement de la population 2007.

Par ailleurs, la population diminue avec un solde naturel qui ne suffit pas à compenser le solde migratoire. Depuis 13 ans, la croissance démographique de la Martinique est deux fois plus faible qu'au niveau national et l'indicateur conjoncturel de fécondité est passé sous la barre des deux enfants.

Cependant la Martinique est le département d'outre mer le plus proche de la France au niveau structure de la population (Source Antiane –INSEE-Juin 2013).

Socialement le seuil de revenus est faible, le taux de chômage est de 21% en 2012 et la consommation de soins se caractérise par une part importante d'actes en lien avec la CMU.

Médicalement, la Martinique se qualifie par une faible densité médicale avec un déficit de médecins généralistes et de dentistes (INSEE- dossier MARTINIQUE N°1- octobre 2014). En 2010, 98% de la population réside dans une commune où exerce un médecin généraliste. Les temps d'accès aux professionnels de santé libéraux sont satisfaisants même si l'offre repose sur une faible densité médicale.

Le Centre, territoire de proximité le mieux équipé, attire les patients du Nord et du Sud de l'île. Néanmoins seulement 16% des actes ont été réalisés hors territoire de résidence du patient. Dans la plupart des spécialités, le recours aux soins est moins important qu'au niveau national. Seuls les infirmiers sont beaucoup sollicités, en particulier par les personnes âgées. Le vieillissement de la population et des professionnels de santé représente une problématique importante de la politique locale de santé.

Pour la mise en œuvre de ses missions l'ARS MARTINIQUE s'est appuyée sur un territoire de santé unique en déclinant les actions sur 4 territoires de proximité en adéquation avec les quatre circonscriptions administratives : Sud, Centre, Nord Atlantique, Nord Caraïbe.

L'ARS a entrepris depuis 2010 une réflexion globale sur sa politique de santé publique sur l'ensemble du territoire en menant parallèlement plusieurs grands chantiers :

- La création du CHUM : Centre hospitalier Universitaire de la Martinique(Centre hospitalier Régional) par regroupement administratif et réorganisation de l'offre de soins des centres hospitaliers du Lamentin , de Trinité et du CHU de Fort de France dans un processus d'augmentation de l'efficience , de la sécurité et de la qualité de l'offre MCO. Ce regroupement s'inscrit également en réponse à la pénurie de spécialistes (anesthésistes, radiologistes, pédiatres cardiologues,..).

- La réorganisation de l'offre de soin en psychiatrie : fermeture des locaux vétustes de l'hôpital psychiatrique de secteur et transfert dans des locaux neufs sur le site hospitalier de Mangot Vulcin , réorganisation des urgences psychiatriques et l'offre de soin entre la psychiatrie de secteur et la psychiatrie universitaire du CHUM.

- La mise en place d'un plan de rattrapage de places en structure d'accueil dans le secteur médico social :
  Le 8 décembre 2008, la secrétaire d'état chargée de la solidarité, a concrétisé son engagement face au sous équipement de la Martinique en structures d'accueil médico social par la signature, avec le Préfet de région, les collectivités et administration

concernées, d'une « Charte pour le développement du secteur médico social » prévoyant la création sur 5 ans de 1 000 places d'accueil pour personnes âgées et 750 places pour les personnes handicapées. Ce plan de rattrapage est en cours mais rencontre des difficultés en termes d'identification des porteurs et de capacité de réalisation.

- La poursuite d'une politique de groupements d'hôpitaux dans la démarche de découpage du territoire de santé en quatre territoires de proximité :
    - En 2000, regroupement des hôpitaux CHI Lorrain Basse-Pointe en un Etablissement Public de Santé SSR du Nord Atlantique.
    - En 2012, fusion de l'hôpital de Saint Pierre, du Carbet et de l'EHPAD du prêcheur en EPS SSR du Nord Caraïbes.
    - En 2012, fusion du Centre Hospitalier du Lamentin, du CH Louis Doumergue de Trinité et du CHU de Fort de France en CHUM (Centre hospitalier Universitaire de Martinique).
    - Actuellement en cours, le regroupement du CH François, du CH des Trois Ilets, du CH Saint Esprit, du CH Marin, CH Saint Joseph, de l'EHPAD publique du Robert, et l'EHPAD publique des Anses d'Arlet en GHT Centre Sud.

- La création de toutes les structures inscrites dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012 pour la région Martinique en veillant à la répartition sur l'ensemble du territoire : dans le cadre du plan Alzheimer, l'ARS a accompagné la création de 5 PASA , 2 UHR médico sociales, d'1 plate forme de répit, d'1 MAIA, 1 ESA, 3 consultations mémoires, 2 accueil de jour autonomes, des places d'hébergement temporaire.

- Le lancement d'une consultation par territoire dans le cadre du développement de l'Animation Territoriale ; les acteurs locaux, élus, associations, populations…ont été consultés et impliqués dans les actions de santé de leur territoire avec la prise en compte de la spécificité de chacun des 4 territoires. Le choix a donc été fait de s'adosser à un espace géographique à dimension bien délimitée et de taille raisonnable par rapport aux capacités d'interventions disponibles dans des bassins de vie non artificiels, pour une cohérence dans l'offre de santé, qui prend également en compte la dimension culturelle et le mode de vie des populations concernées.

- La démarche parcours: Cette démarche se veut fédératrice, co-constructive et participative et invite tous les acteurs concernés par les thématiques retenues et en premier lieu les usagers et leurs familles à partager des données, à réfléchir ensemble à partir des points majeurs de ruptures identifiés dans les prises en charges. Les thématiques retenues sont : le cancer, les personnes âgées, la santé mentale, la périnatalité.

C'est dans cette dynamique de consultation et de travail collaboratif avec les différents acteurs que l'ARS Martinique a souhaité construire sa déclinaison régionale du PMND.

L'état des lieux s'est axé autour des 3 pathologies : Sclérose en Plaques (SEP) , maladie d'Alzheimer et maladie de Parkinson.

La SEP en Martinique présente plusieurs caractéristiques :

- La SEP ne doit plus être considérée comme un diagnostic d'exception chez un sujet originaire des Antilles françaises.
- L'émergence de la SEP aux Antilles françaises s'accompagne d'une modification de son spectre clinique, la neuromyélite optique de Devic devenant minoritaire.
- La Martinique, où la population pré émigrée en France métropolitaine est la plus importante, présente une prévalence et une incidence de la SEP supérieures à celles observées en Guadeloupe.
- Le risque de SEP est multiplié par quatre si un sujet antillais migre en France métropolitaine avant l'âge de 15 ans.
- Chez les migrants antillais, le risque de SEP augmente vraisemblablement du fait que ceux-ci se soustraient à des facteurs environnementaux protecteurs comme l'exposition solaire et les parasitoses intestinales.
- La SEP présente aux Antilles françaises une agressivité plus importante que dans les populations Caucasiennes.

Les Antilles françaises (Martinique et Guadeloupe) ont été mises sous veille épidémiologique en population générale depuis le milieu des années 1990, ce qui a permis de faire des évaluations plus précises de l'incidence et de la prévalence de cette maladie.

L'incidence moyenne annuelle de la SEP aux Antilles françaises est de 1,27/100 000 pour la période 1992-2007.

Concernant la maladie de Parkinson (MP) , Il n'existe pas d'étude épidémiologique en termes d'incidence et de prévalence en Martinique , cependant une étude est en cours : étude CAP (CARIBEAN ATYPICAL PARKINSONISM) sur l'étiologie et la physiologie des syndromes parkinsoniens en région caraïbes **(**Promoteur Pr Lannuzel-Guadeloupe**)** qui se déroule sur la Guadeloupe, La Martinique et la Guyane incluant respectivement 150, 150 et 50 patients ; Cette étude débutée en 2013 , prévue pour une période de 5 ans est en phase finale d'inclusion.

Depuis 1999*, des études réalisées en Guadeloupe par cette équipe ont évoqué la présence d'une forme atypique spécifique à la Guadeloupe et la possible sur représentation des formes atypiques en comparaison avec la métropole. Un facteur environnemental (la consommation de fruits tropicaux contenant des annonacées a été évoquée) et sa toxicité démontrée in vitro. Toutefois pour diverses raisons et notamment en absence de données cliniques suffisantes des mesures éducatives limitant la consommation des fruits suspectés n'ont pu être établies. L'étude CAP, enquête épidémiologique et de suivi sur 5 ans, tentera de préciser cette question et de mesurer le rôle possible d'autres facteurs notamment génétique.

En regroupant les informations, les neurologues s'accordent sur le chiffre d'environ 80 nouveaux cas de SEP par an en région Martinique.

Enfin, au niveau de la région Martinique, en 2008, l'étude ALZEMA a été initiée par l'OSM (Observatoire de la Santé en Martinique et le réseau Gérontologique) dont l'objectif était

d'évaluer la prévalence de la démence chez les sujets âgés de 75 ans et plus vivant en Martinique. L'étude a consisté en une enquête transversale en population générale réalisée sur 2 échantillons : un sur la population générale, l'autre en établissements pour personnes âgées dépendantes. Au total 577 sujets de plus de 75 ans ont été vus.

Les résultats ont permis d'évaluer que plus d'1 personne /4 de plus de 75 ans vivant à domicile en Martinique présente des troubles cognitifs sévères et en institution, il s'agit de 3 personnes /4.

En extrapolant les résultats de cette étude aux données du recensement, une estimation de 8 000 personnes atteintes de troubles cognitifs sévères a été avancée.

II. METHODE DE TRAVAIL, OUTILS ET CONCERTATION POUR LA REALISATION DU PLAN D'ACTION REGIONAL

Le travail de construction des fiches actions du plan a été coordonné par le référent du plan au sein de l'ARS.

Les 3 axes stratégiques autour desquels le plan s'est articulé ont été validés par le comité technique qui a validé l'Etat des Lieux ainsi que par la CRSA.

- L'expertise ;
- L'aide aux aidants ;
- Le travail en partenariat et en équipes pluridisciplinaires.

Le choix a été fait de laisser une grande place aux usagers par l'intermédiaire des associations pour le pilotage des 3 groupes de travail chargés de l'élaboration des fiches.

Cependant, ce choix a imposé des contraintes au référent qui a dû se déplacer vers les associations pour tenir compte de leurs difficultés spécifiques eu égard à leurs pathologies.

Les fiches actions ont été validées par le Comité technique Régional puis par la CRSA.

Il est à rappeler que les associations d'usagers et les professionnels de la Martinique ont été très sollicités puisque parallèlement les travaux sur les parcours des personnes âgées lancés il y a quelques mois ont continué et ceux sur la Stratégie de Santé de l'Outre-Mer ont commencé eux même s'inscrivant dans ceux de la Stratégie Nationale de Santé. Enfin, les travaux d'évaluation du premier PRS ont également été lancés.

III. LES CONSTATS, LES ENSEIGNEMENTS TIRES DE L'ETAT DES LIEUX ET LES GRANDES ORIENTATIONS DU PLAN D'ACTION REGIONAL

LES SPECIFICITES REGIONALES : CONSTATS-POINTS FORTS-POINTS FAIBLES

CARACTERISTIQUES POPULATIONNELLES

- **La SEP** : une pathologie considérée à tort comme émergente en Martinique et sous-estimée, dont la manifestation oculaire est connue depuis longtemps dans la région mais non rattachée initialement à une SEP.
- **La MP**: effectif de 1000 recensés en 2012 ; il existe une forme atypique dans la caraïbe dont l'origine est en cours d'étude.
- **La MA :** effectifs 4000 (ALD) contre 8000 selon les projections. La complexité du diagnostic en particulier à des stades peu avancés explique cette différence du simple au double entre les cas recensés et les projections.

L'EXPERTISE / MND

Points faibles

- Aucun centre d'expertise pour les MND ;
- petit territoire donc peu de malades en nombre ;
- cahier des charges trop contraint.

Points forts

Un travail de collaboration entre la Guadeloupe et la Martinique tant dans la recherche que dans la prise en charge des patients (suivis des neurostimulations des malades parkinsoniens) est engagée. L'existence d'un enjeu caribéen en termes de coopération dans la recherche est fort et soutenu par l'ARS et la Collectivité territoriale de la Martinique (CTM).

PREVENTION ET SOINS

- 1 seul programme d'ETP Parkinson existe pour les MND ;
- Déficit de Médecins Généralistes (difficultés d'accès aux soins) ;
- L'offre de soin est inégale sur le territoire ;
- La moitié des actes sont sur le territoire centre ;
- Il existe une filière gériatrique au CHUM, plus ou moins bien repérée ;
- Il existe une filière psychiatrique partagée entre MD et le CHUM ;
- Filière neurologique au CHUM ;
- 1 équipe mobile de coordination des sorties complexes ;
- La prise en soin des MND est essentiellement en MCO ;
- 14% de prise en charge en SSR et moins de 1% en psychiatrie.

AUTONOMIE

Concernant le secteur des Personnes handicapées (PH) : le centre et l'agglomération de Fort de France regroupe la moitié des équipements avec la palette la plus diversifiée. Il existe par ailleurs un FAIBLE taux de Foyer d'hébergement et de foyer de vie.

Concernant le secteur Personnes âgées (PA) : le taux d'occupation /places installées est de 92,7% et tous les dispositifs du dernier plan Alzheimer existent en Martinique.

DISPOSITIF D'INTEGRATION ET DE COORDINATION

La MAIA reste un dispositif mal connu des professionnels et mal repéré comme acteur du parcours de soin de la PA.

Il existe un Réseau Gérontologique bien identifié, inscrit sur l'ensemble du parcours.

Le réseau Autonomie Martinique plus jeune est encore mal repéré par manque de communication sur ses actions.

L'action PAERPA est un programme non retenu par le national mais soutenu par l'ARS Martinique.

LES PRINCIPAUX CONSTATS PAR THEMATIQUE

THEME 1 : FAVORISER UN DIAGNOSTIC DE QUALITE ET EVITER LES SITUATIONS D'ERRANCE (mesure 1)

Constats :

- L'entrée dans le parcours quelle que soit la pathologie se fait par le médecin traitant(MT) qui n'est pas suffisamment formé pour le repérage (repérage de la fragilité, repérage de signes de la maladie de Parkinson avant les symptômes habituellement connus...).
- La démographie médicale impose un rythme de consultation élevé or le repérage prend du temps au cours de la consultation du médecin généraliste.
- Le manque de spécialistes libéraux (2 neurologues installés et 1 départ à la retraite en cours) ne facilite pas la prise en charge en médecine libérale.
- Le manque de retour des spécialistes vers les MT (pas de compte rendu par exemple) ne facilite pas le suivi du malade qui souvent donne lui-même les informations à son MT.
- Il existe un manque de lisibilité des filières de prise en charge en particulier pour la filière neurologie hospitalière et pour la rééducation.
- La méconnaissance de l'intérêt de la médecine physique et de la réadaptation dans la prise en charge des patients.

- L'organisation générale des consultations hospitalières constitue à elle seule un point de rupture : prise de RDV difficile par manque de formation du secrétariat ou effectif insuffisant, conditions d'examen des patients ne permettant pas des examens complets (les chaises roulantes ne rentrent pas dans les salles de consultation de neurologie, les patients sont examinés dans la salle de plâtre et ne sont donc pas déshabillés…), les tables d'examen ne sont pas adaptées à l'examen de patients à mobilité réduite…
- L'absence d'un dossier unique informatisé qui permettrait à tous les professionnels de communiquer d'une part et de repérer des symptômes notés par tous les spécialistes.
- La difficulté d'accès à une consultation psychiatrique constitue un frein dans l'accompagnement des malades.
- La difficulté de constituer un réseau de professionnel (kinésithérapeute, orthophoniste, IDE..) en particulier dans la prise en charge de la SEP et de la MP est une cause de rupture dans le parcours de soins, dans la maladie d'Alzheimer, les professionnels sont mieux repérés.
- Les réseaux sont informels.
- Le manque d'information des aidants en termes de pathologie et d'accompagnement non médicamenteux de leurs parents est vécu comme un frein par les professionnels dans la prise en charge.

THEME 2 : RENFORCER LA PREVENTION ET LE ROLE DE LA PERSONNE MALADE ET DE SES PROCHES DANS LA GESTION AU TRAVERS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE (mesures 5 et 6)

- Un seul programme est actuellement autorisé par l'Agence Régionale de Santé depuis 2012 pour les patients atteints de la MP méconnu des médecins libéraux.
- Pour l'ETP autorisé pour les patients parkinsoniens, des difficultés de recrutement dans le programme sont clairement identifiées : difficultés dans les prises de rendez-vous ; les patients souffrants d'illettrisme n'adhérent pas au programme ; les troubles cognitifs liés à la maladie sont à l'origine du manque d'adhésion au programme ; l'inhomogénéité des patients est un frein majeur dans le recrutement.
- Pour la MA, la prévention de l'état de santé est prise en compte en particulier par la consultation de télémédecine mise en place récemment entre un EHPAD et le CHU de la Martinique (service gériatrique).
- Le manque de travail en équipe et de consultation pluridisciplinaire (MP et SEP) ne permet pas une évaluation complète de l'état de santé des patients avec une utilisation maximum d'outils existants tels que l'évaluation gériatrique standardisé.
- L'appui sur les réseaux n'est pas formalisé alors qu'ils ont toute leur place tout au long du parcours en termes de prévention.

THEME 3 : GARANTIR L'ACCES A UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE EN TOUT POINT DU TERRITOIRE

Organiser le parcours de soins en proximité (mesure 7)

- Existence de difficultés de communication entre le libéral et le secteur hospitalier ;
- la possibilité de recours aux visites longues est méconnue ;
- le rôle de la MAIA est encore mal identifié en particulier dans sa dimension « intégration » ;
- la complémentarité du réseau gériatrie et du réseau handicap n'est pas effective ;
- les professionnels intervenants au domicile ne sont pas suffisamment informés sur les pathologies et sensibilisés sur leur rôle dans le parcours des patients ;
- les leviers pour faciliter le parcours ne sont pas utilisés.

Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire (mesures 8, 10, 11, 12 et 62)

- Le cahier des charges pour les centres experts Parkinson est trop contraignant pour un petit territoire d'outre-mer ;
- Il n'existe pas d'expertise transversale sur les MND ;
- La prise en charge non médicamenteuse n'est pas assez développée malgré les recommandations de bonnes pratiques ;
- Les freins financiers existent même pour des petites sommes (achat de console, de logiciels de rééducation par exemple pour les malades MP) et la place de la rééducation n'est pas encore intégrée dans les prises en charge surtout par les dirigeants hospitaliers qui sont confrontés à des difficultés financières importantes.

Renforcer la qualité et la sécurité des soins (mesures 14, 15, 17, 18)

- Le nombre de patients parkinsoniens bénéficiant de la neuro stimulation en Martinique est faible (environ 10 patients) donc il n'est pas opportun de créer une unité de neurostimulation mais le suivi pourrait être organisé sur le territoire après une formation des praticiens et l'acquisition de l'appareil de réglage de la stimulation (appareil de suivi).

- Les recours à l'HAD sont faibles pour les 3 pathologies à causes de freins identifiés (manque de compétences sur les pathologies, absence de plus-value par rapport aux SSIAD, difficultés structurelles..) mais le recours est plus fréquent sur les pathologies associées dans la maladie d'Alzheimer.

- L'accès aux prises en charge psychologiques et/ou psychiatriques reste difficile.

Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissement (Mesures 21, 22, 23, 26, 27, 28, 29)

- Un seul SSIAD en Martinique est adossé à un EHPAD en Martinique.
- Les MND n'ont pas de prise en charge spécifiquement dans les SSIAD.
- Bonne répartition des SSIAD sur les 4 territoires de proximité.
- Un travail de réflexion commune des SSIAD a été entrepris par une association de SSIAD (7 sur 11 sont adhérents).
- Utilité reconnue des ESA mais uniquement 2 ESA sur tout le territoire, localisées plutôt sur le nord et le Centre.
- Pas de réponse spécifique pour les jeunes malades Alzheimer en Martinique.
- Les PASA sont difficiles à mettre en place dans les structures en particulier à cause du cahier des charges qui imposent des travaux (équipements anciens).
- 4 PASA sont installés mais les directions des EHPAD avancent que cette prise en charge est une plus-value pour les résidents mal valorisée financièrement.
- 1 seule plateforme de répit qui couvre essentiellement le centre de la Martinique et dont les actions manquent de lisibilité pour l'ensemble des professionnels et des aidants.
- une réflexion territoriale des accueils de jour (utilisation de places non crées en HP pour créer des AJ).

Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes

(mesures 31 33 34 36)

- La mise en place du premier et unique dispositif MAIA a révélé les difficultés pour les professionnels de s'inscrire dans une démarche parcours et de mutualiser leurs compétences.

- Le dispositif MAIA ne trouve pas complètement sa place dans les parcours des Personnes âgées par manque de compréhension du concept « intégration »
- Le pilotage du dispositif est essentiel dans la compréhension de sa place parmi les dispositifs existants.

- Le travail mené par l'ARS sur l'animation territoriale a permis des diagnostics partagés sur les 4 territoires de proximité en termes de besoin dans la prise en charge au plus près du malade.

- Le travail sur le parcours des personnes âgées a permis aux professionnels de se connaître et d'initier un travail collaboratif sur des thèmes considérés comme des points de rupture dans le parcours.

THEME 4 : SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS

BESOINS (exprimés par les aidants)	- Renseignements sur le soutien psychologique ; - aide à la mise en place du parcours des aidés : portage des repas, structures de répits, structures d'accueil temporaire, actions de soutien aux aidants ; - les droits et les devoirs de l'aidant et de l'aidé ; - l'organisation du maintien au domicile ; - formation des aidants ; - repérage des acteurs ; - pouvoir s'appuyer par les acteurs de proximité : mairie /CCAS.
FAIBLESSES	- pas de recensement des aidants et méconnaissance du profil des aidants en Martinique ; - pas d'accompagnement dans les situations d'urgence -pas de visibilité sur les formations des aidants par les différents organismes ; - manque de formations des professionnels médicaux et paramédicaux en particulier ceux qui interviennent au domicile ; - difficulté à organiser le retour au domicile après des séjours d'hospitalisation ; - méconnaissance par les professionnels des réseaux, des établissements, des dispositifs de répits, des dispositifs de proximité ; - confiance des aidants dans les établissements difficiles à asseoir ; - financement des hébergements temporaires ; - déshumanisation des accueils dans les services et établissement (problème des accueils par des standards automatisés pouvant être source d'abandon de l'aidant dans sa recherche d'aide) ; - les supports de communication quasi inexistants (tradition culturelle de l'oralité).

FORCES	- proximité des manifestations qui sont réparties sur l'ensemble du territoire et qui vont au plus près des aidants ; - plateforme de répit : accueil par du personnel jeune, dynamique, qualifié ; - existence de dispositifs innovants : weekend de répit dans des complexes hôteliers (avec balluchonnage pour la prise en charge des aidés) ou des villas aménagées aidants/aidés ; - mise en place de relais familiaux encore existants sur la région Martinique ; - un CCAS lauréat d'un AAP Crédit Agricole (CCAS du Lorrain) proposant des méthodes de relaxation pour les aidants familiaux -Une commune très engagée (Schœlcher) en particulier dans le repérage de la fragilité à domicile avec un dispositif « allo bonjour »

De tous ces constats, des enseignements ont été tirés par l'ensemble du comité technique, enseignements qui ont permis de valider les grandes orientations du plan d'action qui seront déclinées en axe stratégique puis en objectifs opérationnels et en actions.

ENSEIGNEMENTS	Nécessité d'améliorer l'identification et le repérage des malades. Procéder à un diagnostic précoce pour une entrée pertinente dans le parcours PMND. Manque de définition, de visibilité des filières et de leur articulation, recours insuffisant à la psychiatrie et au SSR. Absence de sensibilisation et d'information sur les MND. La question de l'orientation en SSR et de leur répartition stratégiques sur le territoire reste en suspens. La Connaissance du territoire, l'animation territoriale et les travaux en cours sur les parcours de santé sont des leviers importants dans la construction de la prise en charge des patients atteints de MND.

ORIENTATIONS DU PLAN	Améliorer l'identification et le repérage des malades. Procéder à un diagnostic précoce pour une entrée pertinente dans le parcours PMND. Formations des professionnels médicaux et para médicaux au repérage. Augmenter la visibilité des filières de prise en charge. Organiser la sensibilisation et l'information sur les MND. Potentialiser l'expertise sur le territoire. Coordonner les dispositifs existants (MAIA /Réseaux/consultations spécialisées). Favoriser et développer la prise en charge par des équipes pluridisciplinaires. Reconnaître la place des aidants dans le parcours de soins.

IV. PLAN D'ACTION

Le plan d'action a été construit autour de 3 axes :

- **L'EXPERTISE :** favoriser l'expertise sur le territoire et s'appuyer sur l'expertise existante
- **L'AIDE AUX AIDANTS :** reconnaître la place des aidants dans le parcours de soins
- **Le TRAVAIL EN PARTENARIAT et en EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES :** la prise en charge des patients par des équipes pluridisciplinaires réparties sur l'ensemble du territoire.

Sa présentation se fera sous forme de fiches actions

AXE I : L'EXPERTISE : FAVORISER L'EXPERTISE SUR LE TERRITOIRE ET S'APPUYER SUR L'EXPERTISE EXISTANTE

ACTIONS **Favoriser l'expertise sur le territoire et s'appuyer sur l'expertise existante**	**Référent au sein du Comité technique régional**	**Référent de l'action**
ACTION I.1 **Création d'un centre expert**	Mme NAUD Cécile, présidente de l'association Madin'SEP	Mme J.Borgetto, membre de Madin'SEP, chargée de de projet et attachée de recherche clonique au Réseau Rhône Alpe SEP
ACTION I.2 **Formation des professionnels au repérage des MND**	Mme NAUD Cécile, présidente de l'association Madin'SEP	Dr Criquet-Hayot, présidente de l'URML
ACTION I.3 **Recrutement de patients experts**	Mme NAUD Cécile, présidente de l'association Madin'SEP	Dr Bellon-Tulle, URML
ACTION I.4 **Mieux informer pour mieux comprendre et mieux vivre avec.**	Mme NAUD Cécile, présidente de l'association Madin'SEP	Mme NAUD Cécile, présidente de l'association Madin'SEP

Axe stratégique N°I : ACTION I.1 **FAVORISER L'EXPERTISE SUR LE TERRITOIRE ET S'APPUYER SUR L'EXPERTISE EXISTANTE** Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme NAUD, présidente de MADIN'SEP	
Référent de l'action N° I.1 Mme Julie Borgetto adhérente de Madin'SEP, chargée de projet et attachée de recherche clinique au Réseau Rhône Alpes SEP.	
Objectif opérationnel	**Créer un centre expert**
Action	**Création d'un centre expert**
Contexte régional	Jusqu'en 1990, la SEP était exceptionnelle dans la population antillaise. Depuis cette période, on observe une émergence des cas impliquant largement des facteurs environnementaux (migration des populations antillaises vers la France métropolitaine, diminution de l'exposition solaire, modification des habitudes de vie, en particulier éradication des parasites connus pour induire une tolérance du système immunitaire).
Description de l'action	Création d'un centre expert SEP au CHUM dont le cahier des charges est fixé par l'instruction DGOS/R4/2016/176 du 27 mai 2016 relative aux modalités de labellisation des centres de ressources et de compétences SEP.
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Ce plan s'inscrit dans les actions menées par l'ARS Martinique : parcours des personnes âgées et Stratégie de Santé Outre-Mer.
Responsable de l'action et partenaires	CHUM avec l'URML (Union Régionale Des Médecins libéraux).
Territoire de l'action	Sur l'ensemble du territoire de la Martinique qui représente le territoire de santé unique.
Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Freins : difficultés structurelles du CHUM depuis plusieurs années. Leviers : L'association Madin'SEP très fédératrice des usagers et du corps médical
Calendrier prévisionnel	Labellisation fin 2016
Indicateurs de suivi	- Création du centre au CHUM en septembre 2016 ; - Nombre de consultations recensées ; - Nombre de protocole de coordinations des flashs de corticoïdes à domicile ; - Nombre d'hospitalisation en rapport direct avec la SEP.
Indicateurs de résultats	Labellisation par l'ARS.

Axe stratégique N°I : ACTION I.2 FAVORISER L'EXPERTISE SUR LE TERRITOIRE ET S'APPUYER SUR L'EXPERTISE EXISTANTE Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme NAUD, présidente de MADIN'SEP	
Référent de l'action N° I.2 Dr Criquet HAYOT/ présidente de l'URML	
Objectif opérationnel	**Former des professionnels au repérage des MND**
ACTION	**Formation des professionnels et des médecins libéraux prenant en charge les MND**
Contexte régional	Le territoire de la Martinique souffre d'un déficit de médecins spécialistes en neurologie entrainant un accès aux spécialistes souvent tardif. Le dépistage chez les médecins généralistes d'une maladie neurodégénérative est une compétence que le MG se doit d'acquérir pour une prise en charge précoce et optimale du patient.
Description de l'action	- Formation au repérage des signes précoces de la SEP et la maladie de Parkinson, et sur l'actualité dans la prise en charge thérapeutique centrée sur le bien-être du patient. - Formation en Education Thérapeutique : « comment favoriser l'observance thérapeutique »
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	- Maillage ville hôpital avec une meilleure communication et l'utilisation de messageries sécurisées pour une transmission rapide des courriers ; - Connaissance des associations de terrain pour avoir un maillage centré sur le patient.
Responsable de l'action et partenaires	Dr Anne Criquet HAYOT présidente de l'URML.
Territoire de l'action	Le territoire de santé de la Martinique.

Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	- **Freins :** • Manque de temps des médecins ; • Formation DPC limitée à 2 par an pour que le médecin soit indemnisé. - **Leviers :** • Formation indemnisée hors DPC pour les médecins ; • Evaluation des pratiques professionnelles de tous les professionnels intervenant sur ces pathologies ; • Participation de l'URML pour diffusion de l'information ; • Mise en ligne sur le site d l'URML des actions proposées ; • Favoriser le maillage d'un réseau centré sur le patient présentant une MND. - **Points de Vigilance :** • L'URML pourra être un point de centralisation entre tous les professionnels de santé et les associations pour permettre un maillage autour du patient.
Calendrier prévisionnel	Premier trimestre 2017 : formation repérage de la SEP. Second trimestre 2017: formation repérage de la maladie de Parkinson. Quatrième trimestre 2017 : formation sur l'ETP de MND. **<u>Budget</u>** 15 000 € pour une formation de 20 médecins. 2000 € Réunion /information grand public et professionnels de santé (salle et communication). 1500 € Réalisation de support Flyer pour le grand public.
Indicateurs de suivi	- Nombre de médecins formés ; - Amélioration des délais de prise en charge des patients ; - Nombre de cas détectés après la formation ; - Evaluation des pratiques professionnelles.
Indicateurs de résultats	- Amélioration des délais de prise en charge du patient ; - Nombre de nouveau cas détecté après la formation.

Axe stratégique N°I : ACTION I.3 **FAVORISER L'EXPERTISE SUR LE TERRITOIRE ET S'APPUYER SUR L'EXPERTISE EXISTANTE** Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme NAUD, présidente de MADIN'SEP	
Référent de l'action N° I.3 Dr Bellon-Tulle /URML	
Objectif opérationnel	**Recruter des patients experts (SEP/MP)**
Action	**Recrutement et formation de patients experts (SEP/MP)**
Contexte régional	L'évolution du contexte épidémiologique en Martinique depuis quelques années, conduit les politiques publiques, les professionnels de santé et les patients à trouver des solutions pour la gestion de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Les professionnels de santé sont amenés à travailler avec les patients d'où l'importance du patient expert qui devient un partenaire. En Martinique 80 patients experts ont déjà été formés par l'AFD 972.
Description de l'action	Il s'agit d'organiser des formations de patients par un expert et un animateur .Au maximum 5 patients par session. La formation pourrait être organisée par l'association par l'AFD 972 qui a déjà formé des patients experts dans plusieurs spécialités. La Formation s'organise comme en : 5 sessions d'1journée 2 sessions en tronc commun 1 session pour la spécialité
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Sans objet
Responsable de l'action et partenaires	Madin'Sep et la ligue Française de SEP
Territoire de l'action	Tout le territoire Martinique
Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Leviers : - La ligue Française propose de donner une subvention pour la formation d'un patient à Paris mais reste le problème du financement des déplacements. - La formation pourrait être envisagée par e formation. Seule la validation imposerait un déplacement à la Ligue Française.
Calendrier prévisionnel	Formation d'une dizaine de patients sur la durée du plan.
Indicateurs de suivi	- Mise en place de formation à Paris - Mise en place de formation en Martinique par l'AFD 972 - Création de l'e formation
Indicateurs de résultats	Nombre de patients formés à la fin du PMND

Axe stratégique N°1 : ACTION I.4 FAVORISER L'EXPERTISE SUR LE TERRITOIRE ET S'APPUYER SUR L'EXPERTISE EXISTANTE Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme Cécile NAUD, présidente de MADIN'SEP	
Référent de l'action N° I.4. Mme Cécile NAUD	
Objectif opérationnel	**MND : mieux informer pour mieux comprendre et mieux vivre avec.**
Action	**Campagne d'information**
Contexte régional	Manque d'information SEP, maladie considérée comme émergeante car premiers symptômes non repérés dans la population. MP maladie présentant 1 atypie dans la Caraïbe.
Description détaillée de l'action	Manifestation Sportive : « Un tour pour la SEP ». Public ciblé : le grand public. 3 actions : - Randonnée pédestre ; - Randonnée « vélo pour tous » ; - Forum rencontres/expositions/débats ; - L'ensemble des actions se dérouleront dans la ville du Saint Esprit en Martinique, très investie sur ce thème en Mai 2017. L'objectif est de sensibiliser le public sur cette pathologie pour mieux la comprendre et mieux vivre avec les malades au quotidien. L'objectif final est de créer une section handisport au sein de l'association de cyclisme.
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Sans objet
Responsable de l'action et partenaires	MADIN'SEP.
Territoire de l'action	Expérimentation sur Ville du Saint Esprit, partenaire de l'action. A développer ensuite sur d'autres communes.
Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Freins : • budget 44 284 € ; • première manifestation handisport cycliste.
Calendrier prévisionnel	Mai 2017.
Indicateurs de suivi	• nombre de participants aux différentes manifestations ; • engagement des partenaires.
Indicateurs de résultats	Mise en place de la section handisport au sein de l'association cyclisme.

AXE II : RECONNAITRE LA PLACE DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES MND

ACTIONS 1. Formation des aidants 2. Actions de répits	Référent au sein du Comité technique régional	Référent de l'action
ACTIONII.1.1 **Forum des aidants : espace de soutien et d'orientation**	Mme CHAMOISEAU Présidente de France Alzheimer Martinique	Mme Stéphanie Victoire, Présidente de l'Association Martiniquaise des Aidants Familiaux
ACTION II.1.2 **Formations des aidants familiaux**	Mme CHAMOISEAU Présidente de France Alzheimer Martinique	Mme CHAMOISEAU Présidente de France Alzheimer Martinique
ACTION II.1.3 **Organisation de groupes de parole**	Mme CHAMOISEAU Présidente de France Alzheimer Martinique	Mme Bazin, psychologue de France Alzheimer Martinique
ACTION II.2 **Développer des actions de répit**	Mme CHAMOISEAU Présidente de France Alzheimer Martinique	Mme CHAMOISEAU Présidente de France Alzheimer Martinique

Axe stratégique N°II : ACTION II.1.1 **RECONNAITRE LA PLACE DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES MND** Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme CHAMOISEAU, présidente de France ALZHEIMER Martinique	
Référent de l'action II.1.1: Mme Stephanie-Victoire présidente de l'AMAF (association martiniquaise d'aide aux aidants familiaux)	
Objectif opérationnel	**Soutenir et orienter les aidants.**
Action	**Forum des aidants : espace de soutien et d'orientation.**
Contexte régional	La problématique des aidants concerne toutes les pathologies. La région Martinique est particulièrement touchée compte tenu du vieillissement de la population et donc des aidants. Le territoire est inégalement desservi par les transports et il est apparu indispensable de se rapprocher au plus près des aidants pour les soutenir.
Description détaillée de l'action	Il s'agit de sortir de l'isolement et de la solitude les aidants familiaux et de permettre aux aidants les plus éloignés du système de santé de mieux connaître les réseaux et les dispositifs pouvant les accompagner dans leur souffrance. Il s'agit d'organiser des interventions (5 interventions réparties sur les 4 territoires de proximité). Les interventions seront coordonnées par l'AMAF en collaboration avec l'ARS. Un animateur, un sociologue animeront les débats. Un évaluateur sera chargé d'évaluer chaque intervention. Il s'agit de libérer la parole des aidants pour comprendre leurs problématiques et de les aider à trouver des réponses.
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Ce programme s'inscrit également dans les actions décrites dans les travaux de parcours des personnes âgées menées par l'ARS.
Responsable de l'action et partenaires	L'association AMAF (association martiniquaise d'aide aux aidants familiaux).
Territoire de l'action	Les 4 territoires de proximité de la Martinique.
Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Freins : • le repérage des aidants sur le territoire n'a jamais été fait. • la mobilisation des acteurs pour aller sur les 4 territoires.

	Leviers : • l'AMAF est une association repérée et mobilisatrice. • la mobilisation des élus locaux. point de vigilance : le contenu des messages diffusés aux aidants doit être évalué par des professionnels de l'aide aux aidants.
Calendrier prévisionnel	5 réunions sur l'année 2017.
Indicateurs de suivi	- nombre de participants aux interventions ; - nombre de réunions organisées en 2017.
Indicateurs de résultats	- nombres d'aidants contactant la plateforme de répits après les réunions d'informations ; - nombres d'aidants contactant la MAIA après les réunions.

Axe stratégique N°II : ACTION II.1.2 **RECONNAITRE LA PLACE DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES MND** Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme CHAMOISEAU, présidente de France ALZHEIMER Martinique	
Référent de l'action II 1.2 : Association France Alzheimer Martinique	
Objectif opérationnel	**Former les aidants.**
Action	**Formation des aidants familiaux.**
Contexte régional	Si l'on admet le chiffre communément admis de 3 aidants/aidés le nombre d'aidants pour la Martinique serait de l'ordre de 25 000. **75,6%** sont des travailleurs actifs sans beaucoup de temps ni d'argent pour se former. **31% des aidants en Martinique ont entre 50 et 59 ans.** La difficulté repose aussi sur la prise en charge de leur malade pendant la formation.
Description détaillée de l'action	Organisation de 8 formations / an. La formation est composée de 6 modules /groupe de 10 à 15 personnes. Elles sont assurées par un binôme psychologue/bénévole formé par France Alzheimer.
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Cette action s'inscrit dans les actions du parcours personnes âgées initié par l'ARS Martinique. Elle sera élargie au MND. Elle sera associée à une action de balluchonnage pour permettre aux aidants de se rendre disponibles.
Responsable de l'action et partenaires	France Alzheimer Martinique.
Territoire de l'action	Tout le territoire martiniquais.

Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Freins : • La mobilisation des aidants qui revendiquent les formations mais qui ont des difficultés d'organisation pour suivre ces mêmes formations. • Les aidants sont aussi pour certains des aidés. Leviers : • Organisation des formations au plus près des aidants (sur les territoires de proximité).
Calendrier prévisionnel	A partir du dernier trimestre 2016 pendant toute la durée du plan.
Indicateurs de suivi	• Nombres de formations organisées ; • Nombres d'aidants participants à ces formations.
Indicateurs de résultats	Impact de ces formations sur la vie quotidienne des aidants et des aidés : • Enquête auprès des aidants formés avant et après la formation.

Axe stratégique N°II : ACTION II.1.3 **RECONNAITRE LA PLACE DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES MND** Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme CHAMOISEAU, présidente de France ALZHEIMER Martinique	
Référent de l'action II.1.3: France Alzheimer Martinique Mme BAZIN psychologue	
Objectif opérationnel	**Former les aidants.**
Action	**Organisation de groupes de paroles.**
Contexte régional	Si l'on admet le chiffre communément admis de 3 aidants/aidés le nombre d'aidants pour la Martinique serait de l'ordre de 25 000. **75,6%** sont des travailleurs actifs sans beaucoup de temps ni d'argent pour se former. **31% des aidants en Martinique ont entre 50 et 59 ans.** La difficulté repose aussi sur la prise en charge de leur malade pendant la formation.
Description détaillée de l'action	L'association France Alzheimer met à disposition son siège, le premier samedi de chaque mois pour des groupes de parole initialement Maladie d'Alzheimer mais une ouverture sur les autres MND sera engagée. Les familles ont la parole pour verbaliser leur souffrance. Le groupe est animée par une psychologue formée et par un /une bénévole formé à l'écoute.
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Sans objet
Responsable de l'action et partenaires	Mme Bazin, psychologue, intervenante au sein de France Alzheimer Martinique.
Territoire de l'action	Territoire de la Martinique.
Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Disponibilités des aidants Accompagnement et suivi des participants
Calendrier prévisionnel	Chaque premier samedi du mois.
Indicateurs de suivi	• Fréquentation de chaque séance ; • Accueil de nouvelles familles.
Indicateurs de résultats	Questionnaire de satisfaction /an adressé aux familles qui ont fréquenté le groupe de parole.

Axe stratégique N°II : ACTION II.2 **RECONNAITRE LA PLACE DES AIDANTS DANS LE PARCOURS DE SOINS DES MND** Référent au sein du comité technique régional PMND: Mme CHAMOISEAU, présidente de France ALZHEIMER Martinique	
Référent de l'action II.2: France Alzheimer Martinique	
Objectif opérationnel	**Développer des actions de répit.**
Action	**Mise en place de weekend, des ateliers et des sorties culturelles offrant aux familles du répit.**
Contexte régional	Les aidants qui sont majoritairement des femmes dans notre région (76,5%) et majoritairement actifs (75,6%) ont besoin d'aide à l'organisation logistique du maintien et de la prise en charge de leur parent à domicile. Parallèlement, il n'est plus à démontrer que les moments de répits sont des moments privilégiés pour les échanges, le repos et l'acceptation de la maladie par l'aidant.
Description détaillée de l'action	- Organisation de week-end de répit dans un complexe hôtelier . Les familles sont accueillies dans un cadre reposant, sécurisant. Ils sont encadrés par des bénévoles de l'association, un psychologue .Des ateliers récréatifs sont organisés .Les malades sont pris en charge par des baluchonneuses. 2 à 3 week-ends seront organisés par an - Organisations d'ateliers : par les associations de malades ; Ces ateliers auront différentes formes : Arthérapie, marche, ateliers de danse, sophrologie, atelier d'écriture, de dessin, de chant, d'art floral. Une mutualisation des ateliers par les différentes associations permettra d'organiser 2 ateliers par mois, dans des lieux différents permettant de couvrir les 4 territoires de proximité de la Martinique - Organisations de sorties culturelles : Cinéma, visites de musées, sortie à la mer.
Mesures associées et interconnexion avec d'autres plans	Ces mesures s'inscrivent également dans les actions décrites dans le parcours des personnes âgées engagées dans la région par l'ARS.
Responsable de l'action et partenaires	Responsable : France Alzheimer. Partenaires : Association des malades Parkinsoniens, Madin'sep, la plateforme de répit.
Territoire de l'action	Territoire Martinique.

Freins et leviers Points d'appui et point de vigilance	Freins : • la prise en charge des malades pendant les actions. Pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, l'autonomie des patients est un peu plus développée mais la pratique du baluchonnage est culturellement moins pratiquée que dans certains pays. • Les couts des week-ends et des participations aux sorties ou aux ateliers doivent rester modestes pour prendre en compte le paysage socioéconomique martiniquais. Leviers : • Mutualisation des actions entre associations • L'engagement certain des groupes hôteliers martiniquais qui offre des prestations à bas coût • La prise de conscience collective de la problématique des aidants en Martinique qui génère des solidarités de voisinage et des soutiens des clubs services très investis.
Calendrier prévisionnel	Prestations à répartir sur toute l'année.
Indicateurs de suivi	- Nombre de participants ; - Nombres de demandes pour participer aux différents ateliers ou animations.
Indicateurs de résultats	Réalisation d'un questionnaire de satisfaction auprès des utilisateurs.

AXE III : PRISE EN CHARGE DES PATIENTS PAR DES EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES REPARTIES SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

ACTIONS **Apporter de la visibilité aux professionnels et facilité l'information, l'orientation et l'accompagnement des usagers sur le territoire**	**Réfèrent au sein du Comité technique régional**	**Réfèrent de l'action**
ACTIONIII.1 **Etat des lieux et coordination des ressources professionnelles impliquées.**	Dr Evelyne EDRAGAS	Dr Evelyne EDRAGAS

AXE STRATEGIQUE III : ACTION III.1 PRISE EN CHARGE DES PATIENTS PAR DES EQUIPES PLURIDISCIPLINAIRES REPARTIES SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE Référent de l'action au sein du comité technique : Dr EDRAGAS Evelyne	
Référent de l'Action III.1 : Dr Edragas	
Objectif opérationnel	**Apporter de la visibilité aux professionnels et faciliter l'information l'orientation et l'accompagnement des usagers et des accompagnants sur le territoire.**
Action	**Etat des lieux et coordination des ressources professionnelles**
Contexte Regional	**Offre de soins en mutation** Filière hospitalière en cours d'élaboration en neurologie. (à revoir avec les neurologues en fonction de l'actualité. HDJ, HC, Cs, pompe à apomorphine). Pas de ressources locales suffisantes pour mise en place d'un centre expert parkinson. Filière neurologie libérale en mutation (départ à la retraite, nouveaux médecins. Filière MPR en cours d'élaboration (Cs, HDJ, HDS, rachis, toxine, réseau handicap). Médecins libéraux peu informés de l'offre de soin, en demande de lisibilité, diagnostic initial difficile qui pourrait être amélioré par une sensibilisation. Offre en éducation thérapeutique présente mais peu connue des usagers, des médecins et des thérapeutes, surtout importante au début de la maladie. Autres spécialités concernées ; ORL (toxine cervicale, OPH toxine Blépharo-spasme, pas de neurochirurgie car bassin de population non suffisant pour garantir l'entrainement des chirurgiens). Paramédicaux : Kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, neuropsychologue, prof APA, association APMA (APA, marche, groupe de parole, danse thérapie, art-thérapie). Filière de renforcements de l'activité physique Saphir, Réseau de soin, réseau gériatrie 2 protocoles de recherches régionaux en cours CAP, PSP marche. Place des Parkinson atypique. Peu de données épidémiologiques.

Description détaillée de l'action	1. Tout au long de la filière, faire **l'inventaire des ressources** médicales et sociales destinées aux patients parkinsonien et leur aidant. (**Etablir et mettre à jour** annuellement la liste des médecins impliqués dans la prise en charge et leur spécialité et orientation). 2. Lister les partenaires connus, les partenaires identifiés par les patients après enquête, lister les intervenants désirant apparaitre comme des intervenants potentiels après enquête et recueil des coordonnées. 3. inventaire des structures médicales hospitalières et de ville avec coordonnées.
Cette action est-elle en interconnexion avec d'autres actions du plan ? Si oui, lesquelles ?	1. **Réunion de concertation** des médecins libéraux et hospitaliers pour élaboration d'un plan d'action commun. 2. Elaboration d'un annuaire des professionnels de santé ou d'un **site** ou **lien** 3. identification de la filière au sein d'une plateforme commune. (lien vers ce site accessible sur le site des médecins libéraux 4. Organisation d'une **journée scientifique** visant à mobiliser les thérapeutes intéressés par la filière afin de les identifier puis les réunir afin de recueillir leurs idées.
Responsables de l'action	ARS, service MPR, service neurologie, service gériatrie PZQ, médecins libéraux, ordre et syndicats médicaux et paramédicaux, APMA, réseau gériatrie, réseau handicap, MAIA, SIAAD.
Territoire de l'action	Martinique
freins et leviers. Points d'appui et points de vigilance	FREINS : disponibilité. Pas de temps médical dédié à ce travail de coordination de filière POINTS d'APPUI : plusieurs sites informatiques existant pourraient véhiculer le lien vers l'information POINT DE VIGILANCE : paysage médical et paramédical en constante mutation. référent hospitalier non disponible du fait de la pénurie en effectifs médicaux
Calendrier prévisionnel	1. Annuaire soignants Jan 2017 (enquête tel en Janvier, édition en Mars) 2. Deuxième journée scientifique régionale à l'occasion du passage en Martinique du Pr Graciès premier semestre 2017.
indicateurs de suivis	Nombre de spécialistes recensés. % de réponse dans la catégorie professionnelle concernée présence lors de la journée. Inscription volontaire sur une liste de référents.

V. EVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN D'ACTION REGIONAL

Le plan d'action régional sera évalué par le comité technique régional qui sera réuni tous les ans et qui appréciera chaque fiche action en fonction des indicateurs inscrits et validés par le CTR PMD lors de la validation de celui-ci.

Parallèlement la commission spécialisée de la CRSA sera réunie tous les ans pour informations de l'avancée du plan d'action régionale.

VI. CONCLUSION

GLOSSAIRE

ARS	agence régionale de santé
CAP	Caribean Atypical Parkinsonism
CH	centre hospitalier
CHUM	Centre Hospitalier Universitairede la Martinique
CLIC	centre local d'information et de coordination
CMP	centre médico psychologique
CNSA	caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRSA	conférence régionale de santé et de l'autonomie
CTM	collectivité territoriale de la Martinique
CTR	comité technique régional
DP	diagnostic principal
EHPAD	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESA	équipe spécialisée alzheimer
ETP	éducation thérapeutique du patient
MP	maladie de Parkinson
MAIA	méthode d'action pour l'intégrationdes services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MCO	médecine-chirurgie-obstétrique
MDPH	maisons départementales des personnes handicapées
OSM	observatoire de la santé en Martinique
PA	personnes âgées
PAR	Plan d'action régional
PASA	pôle d'activités et de soins adaptés
PFR	plateforme de répit
PH	personnes handicapées
PMND	plan des maladies neuro génératives
PRS	Plan régional de santé
RCP	réunion de concertation pluridisciplinaire
SEP	sclérose en plaques
SPASAD	service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD	service de soins infirmier à domicile
SSR	soins de suite et de rééducation
UHR	unité d'hébergement renforcéé

PMND 2014-2019