



APPEL À PROJET 2020

DEVELOPPEMENT DE L'OFFRE D'EDUCATION
THERAPEUTIQUE DES PATIENTS (ETP), ATTEINTS
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES
APPARENTEES, ET DE LEURS PROCHES

Cahier des charges

2020





I. Contexte

La mise en œuvre de l'**Éducation Thérapeutique du patient (ETP)** dans la **maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA)** n'est pas aussi évidente que pour les autres maladies neurodégénératives, les troubles cognitifs rendant complexes la démarche éducative directe auprès du malade.

Les textes en vigueur ne permettent pas d'autoriser des programmes d'ETP dédiés aux seuls aidants. En revanche, leur collaboration peut être très utile et encouragée.

Les programmes d'ETP pour ces pathologies doivent donc proposer des actions à destination :

- **des personnes malades qui se trouvent à un stade précoce selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé**¹. Il s'agit d'aider au maintien de l'autonomie ou de ralentir la perte d'autonomie et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées par l'offre de prise en charge éducative.
- **des aidants** en centrant les actions sur les besoins du malade et du couple malade-aidant en intégrant l'aidant comme garant de la continuité de la prise en charge éducative au domicile.

À ce jour, la région Grand Est n'a qu'un seul programme ETP autorisé sur les MAMA.

Le périmètre couvert par cet appel à projet concerne donc uniquement la Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées (MAMA).

Épidémiologie en Grand Est

Nouveaux bénéficiaires d'une ALD 15 « Maladie d'Alzheimer et apparentés » en 2017 (incidence)

Département	08	10	51	52	54	55	57	67	68	88
Nombre	310	370	630	220	920	220	1210	1360	860	540

*Estimation (2017) du nombre moyen de patients pouvant être inclus **chaque année** dans un programme d'éducation thérapeutique destiné à un patient ayant débuté la maladie avant 65 ans et à la phase initiale de la maladie*

Département	08	10	51	52	54	55	57	67	68	88
Nombre	12	15	25	10	35	10	40	40	30	20

II. Objectifs généraux poursuivis par l'ARS Grand Est

- Développer des programmes ETP pour les troubles neurocognitifs liés aux MAMA en prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches ;
- Promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MAMA ;
- Impliquer dans ces programmes les secteurs sociaux, médicaux et médico-sociaux ainsi que les patients et leurs associations.

¹ Guide sur le parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée - Mai 2018

III. Objectifs opérationnels des promoteurs

Les propositions des différents promoteurs attendues en réponse à cet appel à projet peuvent couvrir tous les stades, de la sensibilisation à l'ETP, à l'initiation et à la mise en œuvre d'**un programme ETP qui devra être autorisé par l'ARS**.

Les objectifs principaux sont :

1. Développer des programmes d'ETP dans le champ des MAMA en prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches.

Dans tous les cas, les programmes devront :

- Concerner le patient dans sa globalité ;
- Associer des représentants de patients et de leurs proches à la conception (ou l'amélioration du programme) et à la conduite du programme : un contact devra être obligatoirement pris avec l'association France Alzheimer² ;
- Privilégier l'organisation et la mise en œuvre de programmes d'ETP au plus près des lieux de vie des patients ;
- Donner lieu à un plan personnalisé de soin (PPS), avec des objectifs partagés entre patients et soignants et en lien avec l'aidant ;
- Proposer des séances individuelles de soutien des apprentissages au domicile du patient si besoin ;
- Prévoir la place des aidants dans le programme d'ETP.

2. Promouvoir le recours à l'ETP dans le domaine des MAMA

Favoriser la participation aux programmes d'ETP :

- Par l'élaboration et la mise en place de stratégies de recrutement des personnes bénéficiaires en partenariat avec les Consultations Mémoire Labellisées par l'Agence Régionale de Santé et les Centres Experts (CMRR : Centre Mémoire de Ressources et de Recherche.
- Par la sensibilisation à l'ETP des professionnels de santé et des personnes malades en impliquant l'ensemble des acteurs concernés par les MAMA : associations de patients, professionnels libéraux, réseaux de santé, maisons et pôles de santé, centres experts.

IV. Objectifs spécifiques des programmes ETP proposés par les promoteurs

Le programme d'éducation thérapeutique proposé devra répondre aux critères suivants :

- Inclure les patients pour lesquels l'éducation thérapeutique est utile et possible
 - Patients dont la MAMA a débuté précocement (avant l'âge de 65 ans); un âge civil supérieur à 65 ans n'est pas un frein en soi à suivre le programme d'éducation thérapeutique, mais nécessitera la confirmation par une équipe labellisée que le malade peut bénéficier d'une telle prise en charge.

² http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

- Patients ayant des troubles neurocognitifs compatibles avec un programme éducatif, c'est à dire à la phase initiale de la maladie (Mini Mental State de Folstein au minimum > 20)
 - Patients ayant un diagnostic et une évaluation neuropsychologique permettant de poser l'indication d'une éducation thérapeutique, indication validée par une consultation mémoire labellisée
- ➔ Expérimenter des formats adaptés aux troubles neurocognitifs présents à la phase initiale de la maladie et aux besoins des patients, ainsi que des séances de soutien et de suivi conformément aux recommandations de la HAS³ ;
- ➔ Proposer des séances individuelles et collectives adaptées aux besoins du patient atteint de troubles neuropsychologiques liés à une MAMA précoce et débutante ;
- ➔ Répondre aux besoins identifiés :
- Connaissance du handicap neurocognitif lié à la maladie ce qui permet une
 - Prise de conscience de son état de santé par le patient
 - Identification des situations à risques
 - Valorisation des compétences préservées
 - Connaissance des interventions non médicamenteuses bénéfiques
 - Renforcement de l'Activité Physique
 - Alimentation et Comportement (alcool, tabac)
 - Sommeil
 - Autre
 - Amélioration des compétences psychosociales
 - Communiquer sur son handicap cognitif et ses besoins
 - Communiquer sur son état émotionnel
 - Anticiper les situations de stress
 - L'adaptation du cadre de vie et le « vivre en sécurité » malgré le handicap neurocognitif
 - Adapter son mode de vie au quotidien
 - Se déplacer avec adaptation d'une procédure de sécurisation
 - Une information sur les aides sociales, les modalités de la protection juridique, et les dispositifs ressources du territoire.
- ➔ Placer les modalités de l'animation des séances sous la responsabilité d'un neuropsychologue et/ou psychologue et/ou ergothérapeute et/ou orthophoniste ayant une compétence neuropsychologie. Les autres intervenants (professionnels de santé, éducateur, diététicien, etc.) doivent être formés aux spécificités des MAMA. La coparticipation d'un patient et/ou d'un aidant est recommandée.

Les MAMA sont des pathologies chroniques qui demandent une grande mobilisation des aidants naturels. **La place de l'aidant dans les programmes d'éducation thérapeutique doit être particulièrement prise en compte** dans leur conception et leur déroulement (séances avec le patient ou séance spécifique avec d'autres aidants) sans pour autant être exclusive ou contraignante et toujours dans le respect de l'accord du patient.

³Guide sur le parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée - Mai 2018

V. Territoire d'intervention

L'ensemble du territoire de la région Grand Est est concerné par l'appel à candidature.

VI. Articulation de l'appel à projets avec les obligations réglementaires relatives aux programmes d'ETP

Les conditions de réalisation de l'éducation thérapeutique du patient sont définies par le code de santé publique⁴.

Les programmes d'ETP doivent être conformes à un cahier des charges national et autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Tout programme d'ETP doit, avant sa mise en œuvre, obtenir l'autorisation de l'ARS de référence, valable pour une durée de 4 ans⁵.

Si l'ARS finance un projet dans le cadre de cet appel à projet, le porteur financé s'engage à déposer un dossier d'autorisation de programme d'ETP sur les MAMA dans un délai de 12 mois. Vous trouverez via le lien joint le modèle type d'une demande d'autorisation de programme à déposer à l'ARS Grand Est : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp-comment-monter-son-programme>

VII. Champ des dépenses éligibles au financement

L'appel à projet visant à favoriser le développement de l'offre en programmes d'ETP pour les MAMA, les financements sont destinés :

- ❖ Pendant la phase préparatoire du dépôt de programme ETP :
 - A la formation des équipes conformément aux exigences réglementaires de l'ETP ;
 - A la conception ou l'adaptation des outils pédagogiques ;
 - A la mise en place d'un plan de communication ;
 - A la prise en charge des frais liés au défraiement de professionnels de santé ;
- ❖ Après l'autorisation du programme ETP :
 - A la prise en charge des frais liés au défraiement des patients/aidants lors de la mise en route initiale du programme. Cette aide au démarrage n'est pas destinée à être pérennisée au-delà de 2023.

La demande de financement sera susceptible d'être adaptée, à la demande de l'ARS, en fonction de l'ensemble des dossiers retenus.

Toutes les dépenses devront pouvoir être justifiées sur demande des financeurs par des devis et/ou des pièces justificatives.

La durée de financement des projets ne pourra pas excéder 4 années (2020 – 2023) avec un bilan intermédiaire annuel à retourner à l'ARS pour le 1^{er} mars de chaque année.

⁴ Articles L. 1161-1 et suivants et articles D1161-1 et suivants

⁵ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement

VIII. Critères d'éligibilité, de sélection et d'exclusion des projets

1. Critères d'éligibilité

→ **Le contenu** des projets répond aux objectifs de l'appel à projet, à savoir développer en région Grand Est des programmes d'ETP dans le champ des MAMA, promouvoir le recours à l'ETP pour ces pathologies et contribuer à un partage d'expériences et de pratiques en matière d'ETP sur ce domaine.

→ **L'appel à projet s'adresse :**

- aux associations de patients,
- aux structures ambulatoires de soins (maisons de santé pluridisciplinaires, réseaux territoriaux, ... etc.),
- aux établissements et services de santé ou médico-sociaux (SSIAD, SPASAD, EHPAD),
- aux centres experts (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - CMRR)
- aux consultations mémoire labellisées

Les équipes de ces structures doivent être formées à l'ETP (40h) ou s'engager à se former et organisées pour mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique entrant dans le champ de cet appel à projet.

→ Les programmes répondent aux exigences réglementaires de l'ETP

→ **La participation de patients et d'aidants à la conception est essentielle** afin de répondre au mieux aux besoins des malades. Un contact avec les associations locales de France Alzheimer devra être impérativement pris ; le dossier devra en faire état.

→ La participation du **Centre Expert (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - CMRR) de référence du territoire** à la conception et/ou à l'animation du programme est essentielle afin de répondre au mieux aux besoins de la prise en charge.

→ La création de programme d'éducation thérapeutique devra systématiquement impliquer des professionnels de santé de ville, libéraux ou salariés.

→ Le programme couvre l'ensemble des besoins qui peuvent être rencontrés au cours des pathologies sans pour autant que les patients suivent nécessairement tous les modules ou les séances thématiques, en effet le programme est personnalisé à partir d'un temps de diagnostic éducatif formalisé dans le plan personnalisé de soins.

→ Les promoteurs conçoivent **un plan de communication** destiné à faire connaître le programme aux patients et aux professionnels du territoire concerné, en particulier aux consultations spécialisées les prenant en charge. Ce plan explicite les modalités de diffusion de l'information, ainsi que le processus de proposition de l'ETP par les médecins spécialistes et/ou traitants qui diagnostiquent ou suivent ces malades. L'accès est facilité (il peut s'agir notamment d'un numéro d'appel identifié pour les prescripteurs et un site de coordination). Les moyens de communication déployés doivent être variés : publication d'articles dans des journaux locaux ou associatifs, réalisation et diffusion d'affiches, envoi de courriers, participation à des réunions ou des colloques de professionnels ...

- Les promoteurs s'engagent à **mettre à disposition de l'ARS les outils de communication et pédagogiques qui auront été créés dans le cadre de cet appel à projets** (document d'information sur le programme destiné aux patients et aux professionnels de santé, guide d'entretien pour le diagnostic éducatif, conducteurs de séance, supports pour l'animation des séances ou ateliers...)
- L'évaluation des dossiers financés dans le cadre de l'appel à projet sera prévue dans le dossier de subvention et devra recouvrir des indicateurs complémentaires aux données des évaluations annuelles et quadriennales des programmes d'ETP⁶.

2. Critère d'exclusion

Seront systématiquement exclus :

- Tout dossier centré sur les aidants : en effet, dans l'état des textes, l'ETP concerne en premier lieu le patient et peut s'adresser aux binômes patient/aidant, mais ne peut en aucun cas concerner exclusivement l'aidant.
- Les actions d'ETP ponctuelles
- « *Les programmes élaborés ou mis en œuvre par des entreprises se livrant à l'exploitation d'un médicament, des personnes responsables de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro ou des entreprises proposant des prestations en lien avec la santé. Ces entreprises et ces personnes peuvent prendre part aux programmes, notamment pour leur financement, dès lors que des professionnels de santé et des associations élaborent et mettent en œuvre ces programmes ou actions* » (article L1161-4 du Code de la Santé Publique).
- Les projets d'investissements, en matière d'infrastructures par exemple ou le fonctionnement récurrent des structures.

3. Critères de sélection

Les dossiers seront examinés par un comité de sélection pluridisciplinaire composé de médecins et de personnels administratifs au sein de l'ARS et l'Espace Ressources en ETP Grand Est.

Les critères de sélection sont :

- **la qualité du projet** : *en référence aux critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient établis par la HAS⁷, et aux objectifs opérationnels de l'appel à projets)*
- **la faisabilité du projet** : *crédibilité du calendrier prévisionnel, cohérence des ressources avec les objectifs, adéquation entre les moyens humains et matériels mis en œuvre et les objectifs du projet et du public visé (qualité de l'encadrement, aménagements prévus...)*

⁶ Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation ; http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp ; HAS mai 2014

⁷ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/criteres_de_qualite_dune_education_therapeutique_du_patient_web.pdf

- ➔ la prise en compte des **besoins du territoire, de l'ancrage territorial** et de la répartition entre les différents types de structures porteuses ainsi que le lien avec le médecin traitant et le réseau des Centres Mémoire du territoire concerné et le Centre de Mémoire Ressources et de Recherche (CMRR) de référence du territoire

Le lien avec les plateformes d'accompagnement et de répit du territoire ou du bassin de santé du programme peut être envisagé.

IX. Modalités pratiques de l'AAP

Toute personne ou structure souhaitant participer doit compléter un dossier de candidature (**cf. annexe 1**) et s'engager à déposer un dossier d'autorisation de programme d'ETP sur les MAMA dans un délai de 12 mois après l'accord de financement de l'ARS. Si au moment du dépôt du dossier de candidature, le dossier d'autorisation de programme d'ETP est finalisé, il doit être joint.

L'appel à projet vise à répartir une enveloppe régionale de **200 000 € pour 2020**. La période de financement ne pourra pas excéder 4 années (2020-2023).

- ➔ L'appel à projets sera ouvert à compter **du lundi 27 janvier 2020**.
- ➔ Les porteurs de projets pourront compléter leur dossier jusqu'au **24 avril 2020 minuit**.

Les dossiers de candidature complets (et le cas échéant le dossier d'autorisation de programme d'ETP finalisé) devront être adressés **par voie électronique** l'adresse suivante : ARS-GRANDEST-DEPARTEMENT-PREVENTION@ars.sante.fr **en mentionnant dans l'objet du message : « Réponse à l'AAP ETP Alzheimer 2020 ».**

Tout dossier jugé incomplet ne sera pas instruit.

Les résultats de l'appel à projet seront connus au plus tard mi-mai 2020. Les décisions seront communiquées aux porteurs par courriel ou courrier.

La communication de l'appel à candidature sera faite sur le site internet de l'ARS Grand Est www.grand-est.ars.sante.fr et aussi par l'intermédiaire de l'association de France Alzheimer et le réseau des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) Grand Est.

Contact :

En cas de difficultés, vous pouvez contacter l'ARS Grand Est :

- **Dr Laure PAIN** : laure.pain@ars.sante.fr - **03.88.76.79.47**
- **Sandra RUAU** : sandra.ruau@ars.sante.fr - **03.83.39.79.28**

Pour tout appui méthodologique à la construction du programme d'ETP, vous pouvez contacter :

- ➔ Pour les établissements porteurs d'une Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique (UTEP), l'UTEP de l'établissement ;
- ➔ Pour toutes autres demandes (établissement sans UTEP, professionnels de santé libéraux, associations de patients, centres ressources...), l'Espace Ressources en ETP Grand Est, au 03 90 20 10 30 - mail : contact@etp-grandest.org

Annexe 1 : Dossier de candidature.

Dossier de candidature

Développement et /ou promotion de l'offre d'éducation thérapeutique des patients de la Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées (MAMA) et de leurs proches

1. IDENTIFICATION DE L'ETABLISSEMENT OU DE LA STRUCTURE

Nom de la structure porteuse :

Adresse postale :

Type de structure :

- Associations de patients,
- Structures ambulatoires de soins
- Établissements et services de santé ou médico-sociaux
- Centres experts
- Consultations mémoire
- Autre (préciser) :

Nom du représentant légal :

Mail :

Tél :

Fax:

Nom du responsable du projet⁸ au sein de la structure :

Fonction:

Mail :

Tél :

⁸ Chaque projet doit avoir un coordonnateur, identifié de façon nominative et responsable de la mise en place du projet et notamment de la transmission des éléments à l'ARS (évaluation par exemple)

2. PROJET

2.1. Type de projet

Développement d'un programme d'éducation thérapeutique concernant les MAMA
Si le dossier est finalisé, **joindre un dossier de demande d'autorisation spécifique téléchargeable sur le site de l'ARS** : <https://www.grand-est.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp-comment-monter-son-programme>

2.2. Objectifs du projet

2.3. **Description du projet** comprenant la population cible (MMS), le territoire concerné, les différentes étapes, les acteurs en jeu, le lien avec les partenaires, le calendrier prévu....etc.

Une attention particulière sera portée à la description des modalités de partenariat pour impliquer l'ensemble des acteurs concernés par la pathologie, de la participation des patients à la conception et/ou au déroulement du programme, de la place de l'aidant, de la prise en compte du besoin d'accompagnement psycho-social, lien avec le médecin traitant et le réseau des Centres Mémoire du territoire concerné et le Centre de Mémoire Ressources et de Recherche (CMRR) de référence du territoire, de la communication destiné à faire connaître le programme aux patients et aux professionnels du territoire

3. EVALUATION

Préciser ici l'évaluation prévue en termes d'indicateurs, de modalités et de calendrier de recueil et d'objectifs fixés.

4. BUDGET PREVISIONNEL

NB : si projet pluriannuel (**maximum de 4 années**), merci de fournir un budget prévisionnel **par année**.

Exercice 2020

OU date de début :

date de fin :

CHARGES	Montant ⁹	PRODUITS	Montant
CHARGES DIRECTES		RESSOURCES DIRECTES	
60 – Achats		70 – Vente de produits finis, de marchandises, prestations de services	
Prestations de services			
Achats matières et fournitures		74- Subventions d'exploitation¹⁰	
Autres fournitures		État : préciser le(s) ministère(s) sollicité(s)	
61 - Services extérieurs		- ARS	
Locations		Préfecture Cohésion sociale / Jeunesse sport Agriculture Autres (à préciser)	
Entretien et réparation		Région(s) :	
Assurance		- Conseil régional ...	
Documentation		Département(s) :	
62 - Autres services extérieurs		- Conseil général ...	
Rémunérations intermédiaires et honoraires		Intercommunalité(s) : EPCI ¹¹	
Publicité, publication		-	
Déplacements, missions		Commune(s) :	
Services bancaires, autres		- CCAS...	
63 - Impôts et taxes		Organismes sociaux (détailler) :	
Impôts et taxes sur rémunération,		Régime Local d'Assurance Maladie - CAF, CARSAT, CPAM, Mutualité...	
Autres impôts et taxes		Fonds européens	
64- Charges de personnel		-	
Rémunération des personnels		L'agence de services et de paiement (ex- CNASEA -emplois aidés)	
Charges sociales		Autres établissements publics	
Autres charges de personnel		Aides privées	
65- Autres charges de gestion courante		75 - Autres produits de gestion courante	
66- Charges financières		Dont cotisations, dons manuels ou legs	
67- Charges exceptionnelles		76 - Produits financiers	
68- Dotation aux amortissements		78 – Reprises sur amortissements et provisions	
TOTAL DES CHARGES		TOTAL DES PRODUITS	
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES¹²			
86- Emplois des contributions volontaires en nature		87 - Contributions volontaires en nature	
860-Secours en nature		870 - Bénévolat	
861-Mise à disposition gratuite de biens 862-prestations		871 - Prestations en nature	
864 - Personnel bénévole		875 - Dons en nature	
TOTAL (total des charges + compte 86)		TOTAL (total des produits + compte 87)	

La demande de projet doit être datée et signée par la direction de la structure porteuse du projet.

⁹ Ne pas indiquer les centimes d'euros.

¹⁰ L'attention du demandeur est appelée sur le fait que les indications sur les financements demandés auprès d'autres financeurs publics valent déclaration sur l'honneur et tiennent lieu de justificatifs. Aucun document complémentaire ne sera demandé si cette partie est complétée en indiquant les autres services et collectivités sollicitées.

¹¹ Catégories d'établissements publics de coopération intercommunale (EPCI) à fiscalité propre : communauté de communes ; communauté d'agglomération ; communauté urbaine.

¹² Le plan comptable des associations, issu du règlement CRC n° 99-01, prévoit *a minima* une information (quantitative ou, à défaut, qualitative) dans l'annexe et une possibilité d'inscription en comptabilité mais en engagements « hors bilan » et « au pied » du compte de résultat.

Date :	
Nom et signature du Directeur/président de la structure	

Si le porteur ne dépose pas de dossier de demande d'autorisation du programme ETP en même temps que la demande de financement du projet, merci de compléter le paragraphe suivant :

<p>Je soussigné,, Directeur/président de la structure, m'engage à déposer un dossier de demande d'autorisation de programme d'ETP à l'ARS Grand EST sur les MAMA dans un délai de 12 mois après l'accord de financement du présent projet par l'ARS.</p>
--

Date :	
Nom et signature du Directeur/président de la structure	

/// ARS Grand Est

Siège régional : 3 boulevard Joffre - CS 80071
54036 Nancy Cedex
Standard régional : 03 83 39 30 30

www.grand-est.ars.sante.fr

