



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info août 2018



Agenda PMND

- 12 septembre : assises du PMND en Bourgogne Franche Comte
- 21 septembre : journée mondiale Alzheimer
- 26 septembre : réunion préparatoire à la journée « maladie à corps de Lewy »
- 18 octobre : assises régionales PMND Normandie
- 25 octobre : point mensuel PMND/associations

Mesure 37 : Infirmières de pratiques avancées

Le dispositif permettant l'intervention d'infirmières de pratiques avancées dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives a été publié cet été. Il repose sur cinq textes :

- décret relatif à l'exercice infirmier en pratiques avancées ;
- décret relatif au diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée ;
- arrêté fixant la liste des pathologies chroniques stabilisées (la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ainsi que la maladie de Parkinson, bien qu'évolutives, ont été après examen considérées comme éligibles)
- arrêté relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratiques avancées ;
- arrêté fixant la liste des actes.

Ces textes sont consultables sur le share point PMND rubrique « espace thématique travail collaboratif> pratiques avancées ainsi qu'au journal officiel du 19 juillet 2018

Déploiement du PMND par les ARS

La nouvelle synthèse semestrielle dressant le bilan du premier semestre 2018 est disponible. Elle atteste une nouvelle fois de l'engagement des ARS dans le déploiement de ce plan avec de nombreuses actions innovantes et initiatives régionales.

Le document est consultable

- sur le share point : ARS> Déclinaison régionale- suivi d'avancement
- sur internet : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND>



CMRR- CEP- CRC SEP se présentent dans un document unique

Les centres experts/ressources-compétence sont des acteurs essentiels dans l'organisation territoriale des parcours de prise en charge des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Labellisés par les ARS, leur rôle est prépondérant pour favoriser les collaborations entre les divers acteurs au service de la continuité et la fluidité de ces parcours.

Les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) et centres experts pour la maladie de Parkinson ont été consolidés dans le cadre du plan. Les centres de ressources et de compétences pour la sclérose en plaques ont été créés. Quelques informations essentielles sur leurs réalisations et projets ont été rassemblées dans un document désormais disponible

- sur le share point PMND : rubrique espace thématique- travail collaboratif > centres experts
- sur le site du ministère : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND>

Recherche : Evénement à venir

18-19 octobre 2018 : 1ere journée de centres d'excellence en recherche sur les maladies neuro- dégénératives.

Il s'agit de la première rencontre du réseau des COEN français créé en 2015 et dont l'objectif est de construire une activité de recherche sur la neuro-dégénérescence en collaboration au-delà des frontières et des disciplines (clinique, sciences, sciences humaines et sociales) en se concentrant sur la masse critique et l'excellence.

Les interventions couvriront à la fois les domaines d'innovations technologiques (marquage métabolique in vivo, imagerie, micro-fluidique), de la découverte de biomarqueurs innovants (Alzheimer, Parkinson), des mécanismes moléculaires et cellulaires, mais également des initiatives en SHS (village Alzheimer, aides à l'entourage).

Plus d'info :

Programme : share point PMND> recherche> centres d'excellence

ou

<https://www.coen-montpellier.fr/congres-2018/>



Assises régionales : Bourgogne Franche Comte



Les prochaines assises régionales du PMND se tiendront à **Dijon le 12 septembre.**

Cette journée aura pour fil conducteur le questionnaire éthique.

Le programme et les inscriptions sur le site de l'ARS via le lien : <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/assises-regionales-plan-maladies-neuro-degeneratives-participez>

Enquête nationale UCC : lancement imminent

Dans la perspective d'une évolution du cahier des charges des UCC (mesure 17 du PMND) et afin de mieux connaître leur organisation, leurs activités ... une enquête nationale a été conçue en partenariat avec des responsables d'UCC, des ARS, la DGOS et la Fondation Médéric Alzheimer. Le paramétrage de l'enquête a été finalisé pendant l'été. Le lancement interviendra courant septembre.

17/18 septembre- Université d'été de l'EREMAND

Pour en savoir plus :

<https://evenium.net/ng/person/event/website.jsf?eventId=ue-ethique18&page=tickets&loc=fr&justSubmit=false&cid=28862>