



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info Janvier 2019



Agenda PMND

- 22 janvier: assises du PMND en Ile de France
- 5 février: COPIL recherche élargi
- 7 février : COSUI
- 21 février : assises du PMND en Guadeloupe

BNA : première réunion du nouveau comité scientifique

Le PMND (mesure 16) prévoit de pérenniser et améliorer la BNA. En 2016/17, un groupe de travail s'est réuni pour mettre en œuvre cette mesure. Il a notamment validé le diagnostic 3D. Les autres évolutions envisagées (module UCC, interopérabilité SNDS) s'avérant structurantes, il est apparu nécessaire de procéder à un audit technique pour s'assurer de la robustesse de la base avant de lancer les développements.

L'audit a été lancé en fin d'année 2018 (ARS PACA/CHU de Nice). Parallèlement, une nouvelle comitologie se met en place autour d'un comité de pilotage, instance stratégique présidée par la DGOS, qui s'appuie d'une part sur un comité technique et d'autre part sur un comité scientifique.

Le comité scientifique, dont la présidence a été confiée au Pr Ankri, s'est réuni pour la première fois le 16 décembre. Il a une double mission :

- identifier et instruire les besoins d'évolution « métier » de la BNA (par opposition aux évolutions techniques qui n'impactent pas les utilisateurs) et conseiller le COPIL sur la politique de communication en direction des CM et CMRR ;
- réguler l'accès aux données de la BNA et veiller à la pertinence scientifique des publications. Dans cette perspective, le comité a décidé d'élaborer une charte qui sera examinée lors de sa prochaine séance.

Cohortes

Une réunion de travail avec les responsables de la cohorte E3N/E4N s'est tenue le 19 décembre dernier. La cohorte E3N/E4N est la plus grande cohorte familiale en population générale en France (120 000 participants adhérents MGEN recrutés sur trois générations).

La réunion a permis de confirmer l'intérêt d'une collaboration sur les MND. Les échanges se poursuivent en vue de concrétiser cette piste qui s'inscrit dans le cadre défini lors du COSUI de février 2018 lors duquel les enjeux relatifs aux cohortes et l'intérêt d'un travail en lien avec des cohortes en population générale avaient été soulignés.

Colloque maladie à corps de Lewy- 8 janvier

La salle Laroque du ministère était bien remplie pour ce colloque organisé par France Alzheimer et France Parkinson avec le soutien du PMND. Il s'agissait de la première réunion de cette importance consacrée à la maladie à corps de Lewy en France.

Les intervenants français et internationaux (Professeur Mc Keith) ont pu présenter les dernières avancées de la recherche sur cette maladie neuro-dégénérative et des pistes de travail ont été esquissées lors de la table ronde de synthèse.

Des actes du colloque seront produits et diffusés sur le site PMND du ministère au cours du premier trimestre.



Les MND à domicile

La mission personnes âgées de la HAS a mis en ligne, en décembre, un appel à candidature d'experts en vue de l'élaboration de la fiche-repère « **Adapter les pratiques d'accompagnement et l'environnement à l'évolution des besoins et attentes des personnes accompagnées atteintes de maladies neurodégénératives vivant à domicile** » (savoir-être et savoir-faire).



Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social

Ces travaux s'adressent, en priorité, aux professionnels des services d'aide et de soins à domicile (SAAD, SSIAD/ESA, SPASAD, SAMSAH/SAVS) qui seront répartis en 3 groupes de travail qui sont organisés par pathologies :

Maladie d'Alzheimer, Maladie à corps de Lewy, Dégénérescences fronto-temporales,

Maladie de Parkinson,

Sclérose en plaques

La HAS a reçu de nombreuses candidatures qu'elle examine actuellement en vue de lancer ces travaux.

Dementia Friendly Community 20-21 juin Rennes

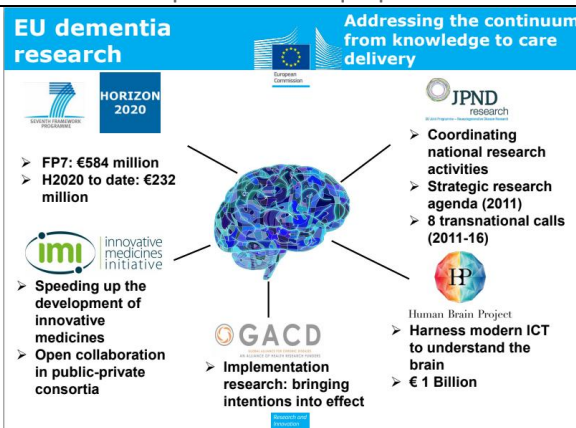
Organisé par le Bistrot Mémoire Rennais, ce séminaire permettra notamment de présenter les évolutions de la démarche conduite à Rennes, les projets mis en place depuis 2017, et l'après-midi des expériences étrangères: UPSTREAM (Exploring better mobility with people with dementia), puis deux expériences d'EHPAD qui ont engagé une démarche DFC et des échanges avec Rifugio Re Carlo Alberto dans le nord de l'Italie et la Maison de retraite de Courtrai en Belgique.

Les politiques européennes en matière de MND

Le groupe des « experts européens » pour la démence s'est réuni à Bruxelles les 3 et 4 décembre derniers pour procéder à une revue des différentes stratégies en cours.

L'ensemble des supports est disponible sur le share point (PMND – Plan Maladies Neuro-Dégénératives > 7.Documentation > 3-International – MND) ou sur demande auprès de l'équipe PMND

La Commission a dressé le panorama de sa politique en matière de recherche sur les maladies neuro-dégénératives.



Dementia-friendly villages



Measuring instrument

Les représentants des Etats membres ont présenté un état des lieux des stratégies nationales. Quelques sujets ressortent plus particulièrement, notamment les dementia friendly communities, la prévention (cf plan Belge) ou encore l'accent sur la qualité de prise en charge à l'hôpital. En Autriche, un guide dédié à la prise en charge à l'hôpital a été diffusé.

Bilan

Dans le cadre du bilan du PMND, nous vous invitons à répondre à notre questionnaire sur le flash info PMND : <https://solen2.enquetes.social.gouv.fr/cgi-bin/HE/SF?P=2004z23z2z-1z-1zEB7BE0C1A3>