

Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info

Mai
2017



Agenda PMND

- 31 mai : GT sur l'évolution de la BNA (voir le rapport de Santé Publique France dans la rubrique « documentation » du share point
- 13 juin : colloque « la souffrance dans les maladies neuro-dégénératives »
- 20/21 juin : école d'été de l'EREMAND « Mener une réflexion éthique et de respect des droits au domicile » (mesure 45)
- 28 juin matin : réunion des référents PMND en ARS

Parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

L'une des nouvelles thématiques de progrès identifiées dans le rapport du Pr Clanet est l'accroissement de l'intervention de la géro-psycho-geriatrie dans le parcours de soins et l'une des conditions à cet accroissement est l'augmentation de la démographie des psychiatres compétents en géro-psycho-geriatrie. L'arrêté du 21 avril 2017 (JO du 28/04) relatif aux maquettes des formations spécialisées de troisième cycle des études de médecine reconnaît l'option psychiatrie de la personne âgée, répondant ainsi à l'une des préconisations du rapport « Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? »

Financement du PMND : les premières circulaires budgétaires pour 2017 sont signées

Fonds d'intervention régional : la circulaire du 5 mai 2017 relative aux modalités de mise en œuvre du FIR en 2017 prévoit 2,15 M€ pour le PMND, dont 2 pour l'ETP et 150K€ pour soutenir des expérimentations/projets conduits en régions sur 3 thématiques prioritaires :

- amélioration des conditions du diagnostic ;
- prise en charge des malades jeunes ;
- levée des freins à l'appropriation des dispositifs en faveur des aidants.

Six régions sont concernées, qui ont proposé des projets à lancer ou lancés en 2017.

En outre, 94.6M€ sont fléchés au titre du financement des MAIA (extension en année pleine du financement des 50 nouvelles MAIA créées en 2016 en application de la mesure 34 du PMND). 352 MAIA sont désormais réparties sur l'ensemble du territoire.

Médico-social : poursuite du déploiement des dispositifs (crédits de paiement débloqués au fur et à mesure des installations) et rappel de l'expérimentation en SSIAD avec mise à disposition de 50 ETP de psychologues

Sanitaire : les mesures concernent

- une deuxième tranche de 12 centres experts pour la sclérose en plaques (1.2M€)
- la création de 10 UCC (2+2M€ pour l'investissement et le fonctionnement)
- le renouvellement des financements du centre national de référence malades jeunes (600K€), des centres experts et centres inter-régionaux Parkinson (3.241M€) et de la banque de données Parkinson (100 K€)
- le financement des sept centres d'excellences est reconduit (0.7M€).

Les documents sont déposés sur le share point rubrique documents réglementaires > circulaires budgétaires

Prévention de la maladie d'Alzheimer

Les Pr Clanet et Ankri seront auditionnés le 29 juin prochain dans le cadre d'un groupe de travail du Haut Conseil de la Santé Publique sur la prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Ces travaux visent à discuter et argumenter une stratégie de prévention de la MA et des maladies apparentées. Certains Etats, par exemple l'Angleterre, ont déjà estimé que les preuves scientifiques permettent de justifier des mesures de prévention tout en poursuivant la recherche dans ce domaine.

Mesure 20 SPASAD intégrés

La note d'information relative à l'évaluation de l'expérimentation des SPASAD intégrés est disponible sur le share point (rubrique Espace thématique/travail collaboratif > SPASAD/SSIAD). Cette note précise les conditions de mise en œuvre du recueil d'information nécessaire à la rédaction du rapport d'évaluation qui sera transmis au Parlement en fin d'année 2017.

Mesure 58 « améliorer l'accès aux assurances et aux crédits »

Le 26 avril, le Pr Clanet est intervenu devant la commission AERAS. Ce groupe de travail est chargé d'établir une grille de référence précisant, pour les pathologies qu'il choisit d'étudier, les conditions d'accès aux assurances, notamment en cas d'emprunt. La présentation de l'histoire naturelle de la maladie et les évolutions importantes de celle-ci suite à l'intervention de l'immuno-thérapie ont été suivies d'échanges avec les représentants des assureurs et les experts. Des travaux complémentaires seront nécessaires avant qu'une décision puisse être prise quant à la possibilité d'inscrire la SEP dans la grille de référence.

Mesure 19- diversification des formes d'habitat adaptées aux personnes atteintes de MND

Le 24 avril, la DGCS réunissait des acteurs (conseils départementaux, associations ...) du secteur de l'habitat innovant. La richesse des échanges a permis de progresser vers l'élaboration d'un dossier technique sur ce sujet émergent en réponse aux besoins d'alternatives entre habitat traditionnel et entrée en EHPAD ou établissement. Parmi les thèmes mis en exergue lors de cette journée, sont notamment ressortis les questions de soutenabilité économique, les enjeux de la formation des intervenants ou encore le besoin d'articulation avec les acteurs de l'offre médico-sociale et sanitaire.

Le dossier, comprenant plusieurs monographies, est consultable dans la rubrique « *espace thématique- travail collaboratif* »



Recherche en sciences humaines et sociales (SHS)

Le 5 mai étaient réunis, à l'initiative du président du COPIL recherche, des experts identifiés par chacun des 7 centres d'excellence auxquels se sont joints la Fondation Médéric Alzheimer, la directrice scientifique de la CNSA et l'EREMAND. Cette réunion a permis de découvrir la richesse des travaux conduits, mais également le besoin de mieux coordonner les actions. Il a notamment été décidé de constituer un groupe d'experts pour identifier une stratégie de positionnement de la recherche en SHS et de s'attacher à renforcer la lisibilité des travaux conduits.

Le premier projet de « dementia friendly community » en France présenté à Rennes en juin 2017

Le séminaire vise à promouvoir et **initier des initiatives locales** dans le sens des "Dementia Friendly Communities" ou "villes inclusives" en s'inspirant des exemples européens et en prenant racine sur les initiatives déjà développées : Bistrot Mémoire, plateforme de répit, visites au musée, participations à des manifestations sportives et culturelles, aux initiatives contre l'isolement (VAA)....



Le lien pour plus de précisions:

<https://sites.google.com/view/bistrot-memoire-seminaire/accueil>

Séminaire EREMAND/ Ministère de la santé : mener une réflexion éthique et de respect des droits au domicile (20/21 juin)

Ces deux journées ont pour objectif de proposer aux professionnels, aux membres d'associations intervenant à domicile ainsi qu'aux autres personnes concernées, des repères pour mener une réflexion portant sur leurs missions d'accompagnement et de soin dans un contexte éthique et respectueux de la personne.

L'intervention au domicile recouvre ce qu'on appelle traditionnellement l'aide et les soins à domicile, et plus largement l'accompagnement à domicile.

S'interroger sur les enjeux éthiques du soin au domicile, dans le cadre des MND, s'impose du fait d'attentes et d'exigences nouvelles ainsi que d'évolutions dans les pratiques de notre système de santé.

À cet égard la réflexion est d'autant plus légitime que le domicile a été longtemps considéré comme un territoire privé qui n'autorisait pas de porter un regard critique, y compris sur les situations de vulnérabilité dans la maladie.

Inscriptions et programme : <http://ecole-ete-mnd.evenium.net>

Recherche : préparation du management board du JPND

Le JPND (The EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research,) a conduit à un agenda stratégique de recherche partagé par 30 pays, permettant de constituer une base de réflexion internationale ayant pour objectif d'assurer un alignement des recherches nationales sur les grands programmes européens.

Une des mesures du PMND vise à mettre en place un groupe miroir français du JPND pour assurer la coordination des organismes français qui a pour mission de réunir les parties françaises intéressées en amont des réunions de pilotage du JPND. Cette action s'interface aussi avec une coordination par la DGRI des représentations françaises au sein des actions concertées européennes. Ce groupe miroir permet d'aider les représentants français à porter la voix de la France au sein du JPND et de porter la voix d'un maximum d'acteurs, financeurs notamment. Ce groupe s'est réuni le 15 mai dernier autour du Pr Amouyel, président du JPND afin de préparer le conseil d'administration des 30/31 mai prochains lors desquels seront abordés les prochains appels d'offre et financements pour la recherche sur les maladies neuro-dégénératives

Colloque la souffrance dans les maladies neuro-dégénératives- 13 juin 2017 - Paris

L'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie et Psychiatrie (AVIESAN) organise, dans le cadre du PMND, un colloque sur le thème "souffrance et maladies neurodégénératives".

L'objectif de cette journée, inscrite dans la continuité du colloque sur la douleur du 12 mai 2016, est notamment de sensibiliser le plus grand nombre de personnes à cette thématique de la douleur psychique. La parole sera donnée d'une part aux personnes malades et à leurs proches d'autre part aux spécialistes de différents disciplines : philosophie, psychiatrie, neurologie, algologie ...

Les inscriptions sont gratuites mais obligatoires : <https://itneuro.aviesan.fr/index.php?pagendx=1089>.

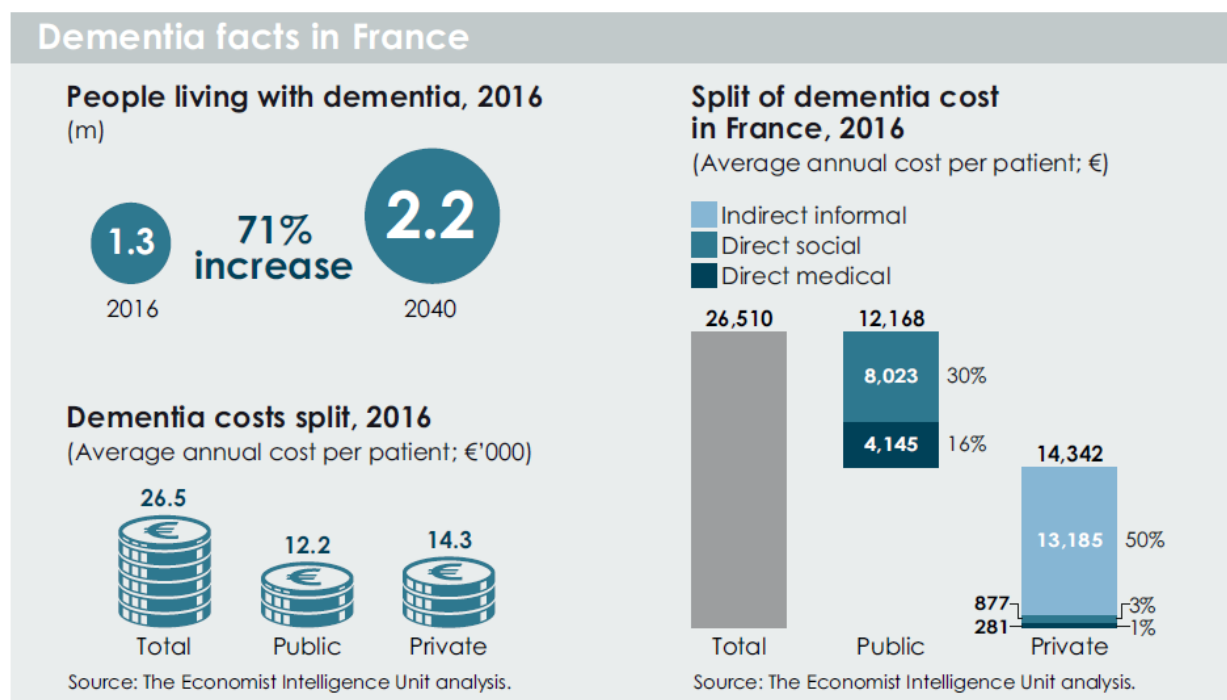
Impact socio économique de la maladie d'Alzheimer- une étude fait le point sur la France

The Economist a récemment rendu publique une étude visant à mieux comprendre les conséquences socio-économiques de la maladie d'Alzheimer. Les grandes lignes concernant la France :

-environ 2% de la population est touchée

-le coût moyen annuel par personne malade : 26 510€ dont 54% à la charge des familles. Les dépenses de soins représentent seulement 17% du coût. La France se caractérise par une part des dépenses de soins et des dépenses sociales « formelles » relativement faible dans le budget des familles (6% des dépenses médicales et 10% des dépenses sociales « formelles » sont à la charge des familles). Ce sont les dépenses « indirectes » ou informelles qui pèsent fortement sur le budget des familles.

-la France a un bon dispositif de diagnostic et de soins mais une meilleure coordination entre services et professionnels est nécessaire afin d'améliorer la qualité de vie des patients.



L'étude « socio economic impact of Alzheimer's and other dementias »- complète est en ligne sur le share point rubrique « études et lots de données »