



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info octobre 2019



Agenda PMND

- 24 octobre : Groupe de travail relatif à la révision du cahier des charges des CM/CMRR (réunion de clôture)
- 12/13 novembre 2019 : journées d'éthique EREMAND à Reims
- 6 novembre : GT sur les modalités de financement des centres experts Parkinson
- 27 novembre (Angoulême sous réserve) et 18 décembre (Bordeaux) : assises régionales Nouvelle Aquitaine
- 14/15 novembre : réunion des Centres d'excellence à Lille

Déploiement du PMND en ARS- synthèse du premier semestre 2019

Comme chaque semestre, les ARS ont renseigné le document présentant les actions de déploiement du PMND conduites au cours des six derniers mois.

Parmi les thématiques récurrentes sur lesquelles les ARS expérimentent ou développent des initiatives marquantes reviennent notamment la prise en charge des Parkinsoniens dans les structures initialement dédiées aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, des actions dédiées aux malades jeunes et des actions de communication « grand public » (plaquettes, livrets...).

S'agissant des difficultés rencontrées, le thème le plus fréquent est l'impossibilité de développer l'offre faute de nouveaux financements. Des ARS ont engagé des travaux permettant d'optimiser/ répartir différemment les ressources afin de contourner cette difficulté qui concerne le médico-social (UHR, PASA) aussi bien que le sanitaire (UCC et consultations mémoire).

La dynamique de développement de programmes d'ETP apparaît encore forte, ce qui pose la question de leur pérennisation à partir de 2020.

Pour consulter le document : [share point PMND rubrique ARS> déclinaison régionale- suivi d'avancement](#)

Comité scientifique de la BNA

Le comité scientifique de la BNA s'est réuni le 18 octobre. Il a examiné les premières demandes d'accès aux données pour des travaux de recherche en application de la charte d'accès aux données qu'il a élaborée. Il a ainsi validé une demande concernant une étude de l'impact du déremboursement des médicaments de la maladie d'Alzheimer sur la prise en charge des patients suivis dans un centre mémoire. Une deuxième demande a été examinée par le comité qui a estimé qu'elle devait être précisée avant qu'il soit en mesure de se prononcer définitivement.

Le comité a également examiné une note relative à l'évolution de la communication sur ses travaux et plus globalement sur les évolutions de la BNA. Les propositions seront transmises à la DGOS en vue d'être discutées lors du prochain comité de pilotage.

Enfin, le comité a examiné les hypothèses et pistes de travail qui commencent à être identifiées dans le cadre de l'audit technique. Il a affirmé son souhait de faire de la BNA un partenaire du Health Data Hub dans les meilleurs délais possibles.

Financement des centres experts pour la maladie de Parkinson

L'instruction du 3 août 2017 relative aux missions des centres experts pour la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens a prévu une seule catégorie de centres dont la vocation est principalement régionale (il existait précédemment une catégorie de centres experts inter-régionaux). Il reste à faire évoluer le modèle de financement notamment pour tenir compte de cette évolution mais également en bénéficiant des informations issues des rapports Piramig renseignés par les centres. Les règles de financement actuellement appliquées datent de 2013.

Dans cette perspective, la DGOS a réuni le 17 octobre dernier un groupe d'experts composé notamment des représentants de la société française de neurologie et des ARS. Cette première réunion assez exploratoire a été consacrée à l'examen d'hypothèses d'indicateurs permettant de traduire chacune des missions des centres : recours, expertise, coordination, formation et recherche. Une seconde réunion est programmée en novembre.

Plan héritage JO et MND (Mesure 49)

Le Gouvernement a préparé cet été un plan « héritage Etat » qui valorise les « externalités positives » des Jeux olympiques et paralympiques 2024 au-delà du legs matériel. Ce plan regroupe des mesures permettant de bénéficier de la dynamique des jeux pour favoriser :

- le développement de la pratique sportive en France ;
- la cohésion sociale et l'inclusion ;
- la valorisation du savoir-faire français ;
- la transparence, l'intégrité et la responsabilité des acteurs (lutte contre le dopage notamment) ;

A ce titre, le MSS a été sollicité au printemps dernier pour proposer des **mesures visant à encourager par ce plan les activités physiques et sportives comme vecteur de santé publique**. Une mesure en écho au PMND a ainsi pu être retenue. Elle vise à illustrer le potentiel inclusif des activités sportives pour les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Les ARS ont été sollicitées pour identifier, dans les régions, des projets répondant aux caractéristiques recherchées : des projets aptes à être déployés dès 2020 et témoignant du potentiel inclusif des activités sportives pour les personnes atteintes de MND. Quatre ARS vont ainsi bénéficier d'une enveloppe de 5000€ sur le FIR pour appuyer ces projets : Grand Est, Hauts de France, Bretagne, Martinique.

Journée chercheurs /patients/aidants- 25 novembre

 <p>En partenariat avec la Maison du Cerveau</p> <p>25 NOVEMBRE 2019 A L'ATHÉNÉE MUNICIPALE DE 9H À 17H PLACE SAINT CHRISTOLY 33000 BORDEAUX</p>	<p>Cette journée est organisée par le centre d'excellence de Bordeaux dans le cadre de ses initiatives visant à encourager les échanges avec les usagers/associations en particulier en termes de participation à la recherche dans le cadre des mesures du Plan Maladies Neurodégénératives</p> <p>Lien vers le site de l'événement et pour s'inscrire :</p> <p>Le lien de la page web de l'évènement : https://bind.u-bordeaux.fr/en/News-and-Events/Journee-Grand-Public-Chercheurs-patients-aidants-Tous-ensemble-i7036.html</p> <p>Le formulaire d'inscription pour les ateliers (recommandée) : https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd1MhXeH85D71-ZMedex63zhAezTzBGftORCNTuDm6qeiCQJA/viewform?vc=0&c=0&w=1</p>
---	---