



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info septembre 2019



Agenda PMND

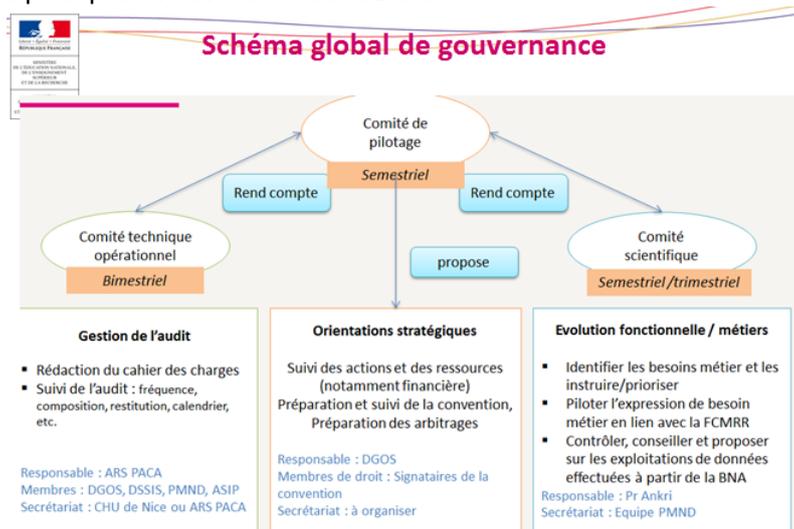
- 30 septembre : journée d'échange sur l'habitat inclusif (inscriptions réservées aux ARS : <https://forms.gle/x63MRY9KdsWHy5s77>)
- 12/13 novembre 2019 : journées d'éthique EREMAND à Reims
- 17 octobre et 6 novembre : GT sur les modalités de financement des centres experts Parkinson
- 27 novembre (Angoulême sous réserve) et 18 décembre (Bordeaux) : assises régionales Nouvelle Aquitaine
- 14/15 novembre : réunion des Centres d'excellence à Lille

COFIL BNA

Le 5 septembre se tenait le premier comité de pilotage de la BNA. Le COFIL est l'instance d'orientation stratégique mise en place dans le cadre de la nouvelle comitologie retenue pour piloter l'évolution de la BNA.

Le COFIL a validé les « micro-évolutions » (compléments aux nomenclatures existantes) qui lui ont été présentées par le Professeur Ankri, président du comité de pilotage scientifique. Il a examiné la charte d'accès et de publication élaborée par le comité scientifique : les observations des membres du COFIL seront soumises au comité scientifique lors de sa prochaine séance en vue de la validation et mise en ligne de ce document.

La méthodologie et les premières orientations de l'audit technique ont été présentées. Plusieurs trajectoires d'évolution sont étudiées, la cible étant de rejoindre le Health Data Hub.



Deuxièmes rencontres des centres d'excellence

Sept centres d'excellence en enseignement et recherche sur les maladies neurodégénératives (MND) ont été identifiés dans le cadre du PMND. En 2015, ont ainsi été sélectionnés les Centres d'Excellence d'Aix-Marseille (DHUNE), Bordeaux (BIND), Grenoble (GREEN), Lille (LICEND), Montpellier, Paris, et Toulouse (NEUROTOUL). Cette initiative a permis d'assurer un véritable continuum soin-recherche dédié à la neurodégénérescence, de créer une synergie entre les équipes, d'assurer une masse critique suffisante pour être compétitif dans les grands appels d'offre internationaux en rejoignant le réseau international des Centres d'Excellence notamment et, in fine, d'accélérer le transfert des connaissances et le développement de nouveaux traitements, d'outils pour le diagnostic ou le suivi, d'innovations en méthodes de soins et prise en charge des malades.

Favoriser les échanges entre ces équipes est essentiel au renforcement de la dynamique engagée. C'est pourquoi, en 2018, les premières rencontres ont été organisées, à l'initiative du Centre d'Excellence MND de Montpellier. Ces journées bénéficieront d'une seconde édition : le Centre d'Excellence de Lille organise les 2èmes rencontres des Centres d'Excellence les 14 et 15 novembre 2019. Les inscriptions sont gratuites mais obligatoires.

Pour plus d'informations : <http://licend.fr/event/2eme-congres-des-coens/>

Programmes de recherche DGOS : les lettres d'intention retenues

Au titre du PHRC national :

PHRC-19-0144	Nicolas COLLONGUES	Evaluation de l'arrêt thérapeutique dans la sclérose en plaques rémittente-récurrente chez les patients stables d'âge supérieur ou égal à 55 ans : une étude multicentrique, randomisée, contrôlée, en ouvert. (HUS)
PHRC-19-0336	Emmanuel CUNY	Stimulation cérébrale profonde dans la maladie de Parkinson: ciblage probabiliste du NST sous anesthésie générale sans enregistrement électrophysiologique en un seul temps vs procédure chirurgicale courante (CHU BORDEAUX)
PHRC-19-0071	Sylvain LEHMANN	Etude prospective multicentrique non interventionnelle évaluant l'intérêt du dosage sérique des neurofilaments pour le diagnostic différentiel de la sclérose latérale amyotrophique (CHU MONTPELLIER)
PHRC-19-0013	Laure MICHEL	Etude prospective randomisée de non infériorité comparant le rituximab versus l'ocrelizumab dans la sclérose en plaques de forme rémittente (CHU RENNES)
PHRC-19-0270	Bruno STANKOFF	Une étude de phase 2 évaluant l'efficacité de l'ifenprodil sur la remyélinisation chez les patients atteints de sclérose en plaques (AP HP)

PHRIP :

PHRIP-19-0082	JP CARON	Efficacité de l'éducation à l'activité physique adaptée sur l'activité physique quotidienne chez des patients parkinsoniens à un stade débutant de la maladie CHR Lille
PHRIP-19-0109	Bastien FRAUDET	Evaluation du bénéfice sur la marche d'un programme de rééducation avec exosquelette mobile pour une population de patients atteints d'une sclérose en plaques au stade de la perte de la marche : un essai multicentrique contrôlé randomisé. MPR Saint Helier
PHRIP-19-0034	Claire GENTIL	Evaluation d'un programme d'ACCOMpagnement des patients dans la Prévention des risques liés à l'impact des troubles cognitifs sur la conduite Automobile en Gériatrie et Neurologie -HCL
PHRIP-19-0050	Mélanie IMBERT	La caméra portable comme outil de stimulation cognitive dans la Maladie d'Alzheimer -CHU Tours
PHRIP-19-0136	Cassandre LAVIGNE	Effets d'une prise en charge ergothérapique sur la récurrence de chute (réadaptation + application du programme COTID patient/ aidant) mise en place précocement après le retour à domicile des personnes âgées démentes hospitalisées pour chute. CHU Limoges
PHRIP-19-0052	Céline LOURDEL	Efficacité du e-Learning et du jeu de rôle pour la formation des soignants des EHPAD à l'accompagnement de l'agitation dans les maladies neurodégénératives : essai randomisé en cluster – I-Learn- CHU Tours

PREPS :

PREPS-19-0049	Guillaume HACHE	Impact d'un parcours de soins proactif sur l'autonomie des patients atteints de la maladie de Parkinson nécessitant la mise en place d'une pompe à Apomorphine APHM
PREPS-19-0027	Maria SOTO MARTIN	PERSONnalisation de la prise en charge des symptômes neuropsychiatriques dans la maladie d'ALzheimer et maladies apparentées: impact sur la trajectoire de soins CHU Toulouse

Livre blanc « pour une société bienveillante »

Une dizaine d'associations ont travaillé ensemble pendant plus d'un an pour construire et communiquer leur vision d'une société bienveillante pour les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative. Leurs contributions sont réunies dans un Livre Blanc publié par l'EREMAND : il invite chacun à l'action. Alors faites connaître ce document !

Pour consulter le Livre blanc :

https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND?var_mode=calcul ou <http://mnd.espace-ethique.org/mnd2019>

Le collectif :



Les 10 pistes d'action

- 1- associer systématiquement les personnes malades aux sujets les concernant
Exemple : dans le cadre d'un projet d'aménagement urbain
- 2- Inscrire l'objectif « société bienveillante » comme grande cause nationale
La tentative faite en 2019 a échoué, mais : « *tenter, braver, persister, persévérer, s'être fidèle à soi même ...* » Victor Hugo
- 3- Faire connaître au plus grand nombre les conséquences concrètes de ces maladies
- 4- Sensibiliser et mobiliser les professionnels, chauffeurs de bus, policiers, commerçants, bailleurs sociaux, employeurs ...)et les jeunes générations
- 5- Encourager les actions ciblées au quotidien
- 6- Sensibiliser les fédérations sportives et culturelles
- 7- Promouvoir nationalement des initiatives inspirées du modèle de ville bienveillante (dementia friendly community) et s'inspirer de la démarche volontariste de la Grande Bretagne
- 8- Sensibiliser les financeurs à l'accompagnement des projets sur la durée
- 9- S'associer à des acteurs déjà présents sur le territoire
- 10- favoriser le repérage des personnes isolées et créer les conditions de la participation aux activités proposées par les associations

Accès aux soins pour les personnes en situation de handicap : les maladies neuro-dégénératives aussi

Alors qu'elles ont des besoins supérieurs à la population générale, cumulant des besoins non spécifiques au handicap et des problèmes somatiques et psychiques particuliers ou accrus, les personnes en situation de handicap se heurtent à de nombreux obstacles pour accéder aux soins.

Dessiner « une carte des progrès »
pour l'accès aux soins
des personnes en situation de handicap



Aussi, afin de dresser un bilan de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, de faire connaître les initiatives prometteuses et de construire ensemble les conditions du parcours de demain, la journée du 18 septembre a réuni des personnes en situation de handicap, des chercheurs, des enseignants, des professionnels du monde de la santé, des représentants des administrations et des grandes institutions partageant la même ambition : **dessiner ensemble la carte des progrès**.

Les représentants des associations de personnes atteintes de MND étaient présents lors de cette journée pour porter la parole des malades.

Ouverte par Madame Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes en situation de handicap et clôturée par Madame Buzyn, Ministre des Solidarités et de la santé, la journée a notamment été consacrée à une présentation de l'enquête HANDIFACTION : <https://www.handidactique.org/2019/09/evenement-unis-pour-laces-aux-soins/>

Lors de cette journée a également été projeté un clip réalisé par auteur-compositeur-chanteur atteint de la maladie de Parkinson depuis l'âge de 32 ans : <http://parkinsonsongs.fr/>

Cahier des charges des UCC

Les observations des sociétés savantes (SFGG et SFN) ainsi que celles des ARS ont été recueillies pendant l'été et transmises au GT qui a élaboré le projet de cahier des charges. Certaines sont structurantes et feront prochainement l'objet d'une discussion au sein du GT ; la proposition de cahier des charges rénové sera ensuite soumise à la DGOS en vue de sa publication sous forme d'instruction.

Ajaccio 19 septembre : les assises régionales du PMND

Dans l'île, 3 000 personnes sont touchées par une maladie neurodégénérative dont 1 870 par la maladie d'Alzheimer, 610 par la maladie de Parkinson et 380 par la sclérose en plaques. Au plan national, 850 000 personnes souffrent de la maladie d'Alzheimer, 150 000 par Parkinson et 380 par la sclérose en plaques.

Voir les photos sur le compte Twitter : @ARSCORSE1



