



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info mai 2019



Agenda PMND

- 5 juin : comité de pilotage de la BNA (sous réserve de confirmation)
- 6 juin : journée nationale scientifique sur la maladie d'Alzheimer du sujet jeune (inscriptions : www.licend.fr)
- 26 juin : assises régionales Auvergne Rhône Alpes
- 25 juin : colloque, la recherche en neurosciences dans 20 ans
- 4 juillet : référents PMND des ARS
- 16/17 septembre 2019 : université d'été de l'EREMAND

Comité scientifique de la BNA- 25 avril

Lors de cette séance, Le comité a validé une charte d'utilisation des données qui sera très prochainement diffusée. Il s'est prononcé favorablement sur une série de demandes d'évolution portant sur plusieurs items de la BNA . Ces propositions seront transmises au comité de pilotage pour décision.

item concerné	Intitulé	commentaires
Adressage	réseau + PAERPA	validée
diagnostic 3	Stress post-traumatique+ iatrogenie	validée
prise en charge...	Garde malade + PAERPA	validée
Traitements médicamenteux	Qui a instauré les traitements notamment pour les psychotropes	validée; séparer traitements à l'entrée et traitements initiés ainsi que traitement arrêtés (facultatif)
Prise en charge de l'aidant	ajouter cet item, que ce soit pour du soutien psychologique, une association de familles ou de l'ETP ou groupe de parole aidant	validée
stade de la maladie	modérément ne s'écrit pas "moderement"	validée
date des traitements	préciser cet aspect	validée
Diagnostic N3 Etiologie	Ajouter Hématome sous dural chronique	validée
Diagnostic N3 Etiologie	Ajouter Traumatisme crânien	validée
Type de consultation	ajouter cs post-annonce et cs famille	validée
diagnostics syndromiques	ajouter un item « troubles attentionnels ».	validée
traitements	Ajout de l'item antiépileptique et d'un item thymorégulateur	validée
traitements	Ajout de l'item levodopa, clozapine et mélatonine	modifiée: ajouter traitements antiparkinsoniens
mesure de protection	Ajouter habilitation familiale	validée
traitements	Ajouter thymorégulateurs	validée
recours	modifier libellé peu clair	modifiée: distinguer recours de niveau 1 (MG vers CM ou CMRR) et recours de niveau 2 (CM vers CMRR)
diagnostic etiologique	ajouter encéphalopathie post radique	validée
langue maternelle	ajouter portugais	validée

Cahier des charges des CMRR et des consultations mémoire

La troisième réunion du groupe de travail chargé de proposer des évolutions du cahier des charges des consultations mémoire (CM) et CMRR s'est tenue le 14 mai en présence de représentants de la FCM et des ARS. Un projet de cahier des charges a été élaboré pour les CMRR, les CM hospitalières et libérales ainsi que pour des « consultations mémoire de proximité » obligatoirement rattachées à une consultation mémoire labellisée.

Les travaux se poursuivront en juin avec une consultation des CM/CMRR (échantillon représentatif élaboré par la FCM), des sociétés savantes (SFN, SFGG, SF3PA) et France Alzheimer. L'objectif est de parvenir en septembre à un projet de cahier des charges prêt à être intégré dans une instruction officialisant les nouvelles exigences et le processus de labellisation associé (qui suivra le processus habituel de validation des textes). Ces travaux intègrent notamment les recommandations du guide parcours HAS publié en 2018 et de la stratégie de diagnostic graduée co-construite par la FCM et le CMG. Ils ont pour ambition de concilier les objectifs de maillage territorial et de qualité.

Budget PMND 2019

La première instruction budgétaire 2019 pour les établissements de santé prévoit

-au titre des financements reconductibles annuellement :

-2,7 M€ pour les centres experts Parkinson et 700K€ pour les centres inter-régionaux (un nouveau modèle de financement est en préparation pour 2020 afin notamment de tirer les conséquences de la fusion de ces deux catégories) ;

-600K€ pour le CNR MAJ ;

-12,1M€ pour les centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) ;

-2,4 M€ pour les centres de ressources et de compétences sur la SEP ;

-400K€ pour l'EREMAND, espace de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives ;

-700K€ pour les 7 centres d'excellence pour la recherche sur les MND (intégrés depuis 2017 dans la MIG

D23, ils n'apparaissent pas explicitement dans l'instruction mais sont bien délégués à l'instar des précédentes années du plan).

-au titre des mesures nouvelles, la création de 5 nouvelles UCC. Nous arrivons ainsi au nombre d'UCC prévu dans le cadre de la mesure 17 du plan (création de 20 à 30 UCC : 10 ont été créées en 2017 puis 2018)

Enquête sur les dispositifs médico-sociaux: un démarrage !

A ce jour et alors que le site de collecte est ouvert depuis le 2 mai, 20% des structures ont commencé la saisie. Un grand merci. Les autres sont attendues d'ici au 13 juillet !

France entière	Total	
	Nb	%
Non attendu	1	
Total attendus	5285	100,00 %
Non saisi	4248	80,38 %
Saisie en cours	830	15,70 %
Validé établissement	207	3,92 %

Dispositifs innovants de soutien à domicile à destination des personnes âgées

Dans le cadre de la mesure 32 du PMND relative au développement d'une offre de services intégrés par appels à projets transversaux, une des actions porte sur l'analyse de ces projets innovants. La journée de travail organisée le 15 mai sur les dispositifs innovants de soutien à domicile pour les personnes âgées, s'inscrit dans le cadre des actions de la mesure PMND. Des outils d'analyse de ces projets visant également à accompagner leur développement sont disponibles via les liens suivants :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/guides/article/guides-d-aide-a-la-decision-pour-les-porteurs-de-projets-de-dispositifs>

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/dispositifs-innovants-de-soutien-a-domicile-pour-les-personnes-agees-de>



Suivi des actions du plan

		Taux de réalisation en % *
1	1-diagnostic de qualité	60
2	2-former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation de la situation des personnes touchées par une MND	75
2	3- mettre à disposition des professionnels de l'évaluation des outils adaptés, notamment dans les MAIA	80
2	4- garantir à tous les patients touchés par une MND un programme personnalisé de soins	30
3	5- développer l'ETP et les programmes d'accompagnement	75
3	6- agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé	40
3	7- consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité en proximité	60
3	8-mettre en place une expertise transversale aux MND couvrant l'ensemble du territoire	60
3	9- Conforter et poursuivre les avancées réalisées sur les MAMA quel que soit l'âge d'entrée dans la maladie	
3	10- Poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres experts Parkinson et maladies apparentées	80
3	11- Reconnaître les centres experts SEP	80
3	12- Finaliser la couverture territoriale des centres experts pour la SLA	100
3	13- améliorer la qualité, régularité de prise en charge médicamenteuse et prévenir les risques d'effets secondaires	60
3	14- améliorer les pratiques en matière de neurostimulation	20
3	15-Lever les freins à l'HAD	80
3	16- pérenniser et améliorer la BNA	53
3	17- développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne de soins	75
3	18- améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique	30
3	19- contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées	100
3	20- mobiliser davantage les SAAD dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé	70
3	21- renforcer et adapter l'intervention des SSIAD et SPASAD, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention	50
3	22- poursuivre les efforts pour développer les ESA	75
3	23 Adapter les projets d'établissement au bon accompagnement des personnes avec MND et réviser les cahiers des charges des unités spécifiques	75
3	24 -Intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une MND	25
3	25- assurer la continuité des soins en EHPAD en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements	80
3	26- poursuivre le déploiement des PASA et inscrire cette offre dans le droit commun	95
3	27- poursuivre le déploiement des UHR et inscrire cette offre dans le droit commun	95
3	28- conforter et poursuivre le développement des PFR	75
3	29- adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et hébergement temporaire	60
3	30- améliorer l'accompagnement de fin de vie	75
3	31- traduire les exigences territoriales de santé au public des MND	70
3	32- développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projets transversaux	65
3	33- identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux	25

3	34- Poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des MAIA	65
		Taux de réalisation en %
4	35- améliorer de façon continue la qualité de la formation initiale des professionnels	50
4	36- améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique	50
4	37- Engager la réflexion sur les pratiques avancées	90
4	38- améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND	17
4	39- favoriser les protocoles de coopération entre les professionnels tels que définis par le code de la santé publique	40
4	40- Créer un master en partenariat international	40
5	41- mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les MND	20
5	42- mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies	60
5	43 à 44- Logement	0
5	45- s'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès qu'il y a intervention au domicile	70
6	46- susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité	17
6	47- susciter une démarche d'observation, de valorisation et de modélisation des initiatives remarquables	17
6	48- favoriser et diffuser l'innovation sociale	17
6	49- identifier cette priorité nationale dans l'attribution des subventions d'Etat	0
7	50-51-politique active en direction des proches aidants et accès à un soutien psychologique adapté à leurs besoins	70
8	52 à 57 relatives à la lutte contre la désinsertion professionnelle	30
8	58- Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits	25
9	59- Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique	75
12	86- poursuivre et/ou développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local	19
12	87- Demander à la Conférence nationale de santé de réaliser un diagnostic et faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants	100
12	88- Encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND sous l'égide des ARS	88
12	89- renforcer la dimension évaluative du plan	25
12	90- Mettre en place une gouvernance du plan au niveau national et territorial associant les représentants des malades et aidants dans une relation de confiance	75
12	91- Favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan	90
12	92- être porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques (échange de pratiques d'expériences ...)	63
12	93- mieux distinguer les rôles et apports des différents niveaux national et régional pour assurer une plus grande qualité des réponses au plus près des personnes malades tout en maintenant un objectif ambitieux d'équité de traitement sur le territoire	75
12	94- Améliorer et/ou développer des outils robustes de pilotage et de suivi de la politique publique mise en œuvre dans le cadre du plan	62
12	95- Inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé	25
12	96- Poursuivre les enquêtes annuelles d'activité en les dotant d'une dimension maillage, soutenir et diffuser les études conduites ou non par l'Etat de manière à enrichir la connaissance sur les MND	50