

# Plan Maladies Neuro-Dégénératives

## Flash Info

Janvier  
2017



Janvier 2017- numéro double

### Agenda PMND

Le **COPIL recherche** aura lieu le 31 janvier à 9 heures

Le **prochain point mensuel** associations est programmé le 2 février à partir de 11 heures en téléconférence.

Le prochain **CTIA** se tiendra le 9 mars à partir de 14 heures après la **réunion trimestrielle des référents ARS** programmée le matin.

L'ITMO NNP (AVIESAN) organise un **atelier « Souffrance et MND »**, le 13 juin 2017. Il fait suite à l'atelier « douleur physique et MND » du 12 mai dernier.

### Pilotage PMND

Un **projet d'instruction** relatif au pilotage national du PMND a fait l'objet d'une consultation auprès des DG d'ARS. Le document devrait être soumis en CNP le 3 février (le Conseil National de Pilotage veille notamment à la cohérence des politiques que les ARS ont à mettre en œuvre). Cette instruction prévoit deux échéances annuelles de transmission d'un état d'avancement de la mise en œuvre des plans d'action régionaux.

La **collecte des indicateurs T0** est lancée auprès des pilotes nationaux des mesures du PMND. Un bilan sera réalisé en février.

### Lancement de la plateforme d'apprentissage en ligne **FORM@PARKINSON**

**Ouverte à toute personne souhaitant s'informer et mieux connaître la maladie**, la plateforme est accessible depuis [formaparkinson.fr](http://formaparkinson.fr). **FORM@PARKINSON** répond aux souhaits de formation à distance des malades, de leurs proches mais aussi des professionnels. Pédagogique, **FORM@PARKINSON** donne accès à des vidéos, des infographies, des animations 2D et des quizz, validés par des professionnels de santé spécialisés dans la maladie de Parkinson. Actuellement, un module intitulé « Comprendre la maladie de Parkinson » y est consultable, 5 cours y sont abordés et couvrent des sujets tels que les caractéristiques de la maladie, les symptômes, les traitements existants...

*Cette plateforme a été co-financée par le Ministère des affaires sociales et de la santé, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Fondation Spaelberch.*

### Mise en œuvre des mesures 46/47/48 « pour une société inclusive »

Un échange exploratoire auquel ont participé des associations, des acteurs du champ de l'innovation sociale, l'EREMAND ... s'est tenu le 13 janvier. Des pistes de travail ont été esquissées. Un document sera prochainement proposé décrivant une démarche visant à renforcer la mise en œuvre du plan sur le volet « société inclusive », en s'inspirant notamment des actions de type « dementia friendly society » qui se mettent en place dans plusieurs Etats européens.



## International : projet de plan mondial démence



Organisation  
mondiale de la Santé

Le ministère chargé de la santé participe aux consultations préalables à l'adoption d'un **plan mondial démence** qui doit intervenir en 2017. Ce plan définit des mesures à prendre par les Etats membres, l'OMS et des partenaires au niveau international, régional ou national. Il propose des indicateurs et des cibles mondiales pour évaluer sa mise en œuvre, les progrès accomplis et son impact. Il définit sept domaines d'action :

- la démence en tant que priorité de santé publique ;
- faire en sorte que la démence soit mieux connue et mieux perçue ;
- réduire les risques de démence ;
- diagnostic, traitement, prise en charge de la démence et soutien ;
- soutien aux aidants ;
- système d'information pour la démence ;
- recherche et innovation.



## Mission « parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

La commission de la transparence de la Haute autorité de santé (HAS) a récemment réévalué le service médical rendu des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. Avant toute décision de remboursement, Madame Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, a chargé le professeur Clanet, président du COSUI PMND, d'une mission relative aux stratégies de prise en charge de la maladie d'Alzheimer.

Le groupe d'experts réuni autour du professeur Clanet le 19 janvier a examiné différentes étapes du parcours (l'existant, les axes d'amélioration, les points à développer), plus particulièrement les points suivants :

**-repérage et diagnostic** : les discussions ont porté sur l'acceptation d'un algorithme de diagnostic, les outils de repérage, notamment en médecine générale, le développement des pratiques avancées à destination des professionnels de santé non médicaux et la nécessité d'une amélioration des relations entre médecins généralistes et centres mémoire (CMRR et consultations mémoire) ;

**-l'annonce diagnostic** : ses acteurs, ses recommandations... ont été abordés et la nécessité d'une amélioration des relations entre professionnels est apparue comme l'une des priorités ;

-un point factuel a été présenté sur les **traitements symptomatiques dits « anti-Alzheimer »**, les arguments des défenseurs et des détracteurs de ces traitements, les études disponibles sur ce sujet ;

**-les alternatives thérapeutiques non médicamenteuses** ont été abordées, conduisant au constat d'une grande diversité, à la nécessité de méthodes d'évaluation adaptées, garantes de la qualité des travaux mais ne reproduisant pas tous les standards des essais thérapeutiques qui s'avèrent insuffisamment adaptés ;

**-les dispositifs d'accompagnement et de coordination** ont fait l'objet d'échanges donnant lieu à l'identification d'axes de progrès ;

-un temps a été réservé aux **situations de rupture, au rôle des UHR et UCC**. Le rôle important de la psychiatrie a été jugé insuffisamment souligné dans les plans précédents. La réaffirmation du rôle des psychiatres dans l'accompagnement et le soin apparaît comme l'une des pistes importantes d'actions à mettre en œuvre ;

-enfin, les spécificités des **malades jeunes** ont été abordées avec la mise en exergue de la nécessité de travaux spécifiques sur ce sujet.

La journée a permis de réunir une matière riche dont l'analyse va conduire à proposer des travaux d'approfondissement au cours des prochaines semaines.

## Mesure 32 : une journée de partage d'expériences organisée par la DGCS le 12 janvier

Cette journée du **12 janvier 2017** était organisée dans le cadre de la mise en œuvre des actions de la mesure 32 du PMND : « **Développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projet transversaux** ».

L'objectif était de mener une réflexion sur l'évolution de la structuration de l'offre médico-sociale, et d'alimenter en parallèle les travaux engagés sur le PRS II en terme d'organisation et de structuration de l'offre.

La matinée a permis de revenir sur les actualités juridiques issues de la loi ASV : les procédures d'appel à projet et d'autorisation, ainsi que sur les premiers résultats de l'analyse qualitative réalisée par la DGCS sur les appels à projets innovants et transversaux.

L'après-midi a, quant à elle, permis de présenter, dans le cadre de la mesure 19 du PMND, les résultats de l'enquête sur **l'habitat alternatif** : une offre complémentaire au secteur « social et médico-social » répondant au souhait des personnes d'habiter autrement dans un contexte plus inclusif, mais dont le développement mérite d'être suivi. Dans cette perspective, la DGCS prévoit l'élaboration d'un dossier technique où les ARS trouveront des recommandations pour les aider à cadrer les projets.

Le dossier complet de la réunion est disponible sur le *share point* dans la **rubrique « travail collaboratif > offre médico-sociale »**

### Appels d'offre

	<p><b>Un nouvel appel à projets (23M€) dans le cadre du JPND :</b></p> <p>La programmation conjointe européenne sur les maladies neuro-dégénératives (JPND) a pour but de mettre en commun de manière plus efficace les recherches et leurs financements dans le cadre de la lutte contre les maladies neuro-dégénératives. Ce programme vise à améliorer notre compréhension des causes de ces maladies pour développer des <b>outils de diagnostic précoce</b> et une meilleure prévention ainsi que de <b>nouveaux traitements ciblés</b>. Pour répondre à l'urgence d'investir de manière ciblée afin de mieux comprendre les liens fondamentaux entre les différentes maladies neuro-dégénératives, ce nouvel appel à projets s'inscrit dans la continuité de celui lancé en 2013, remettant en question les frontières entre disciplines, et confirme l'approche innovante retenue par le JPND depuis sa mise en place.</p> <p>Pour plus de détails : <a href="http://www.neurodegenerativeresearch.eu/initiatives/pathways-2017/">http://www.neurodegenerativeresearch.eu/initiatives/pathways-2017/</a></p>
--	---

**La FHF et la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) lancent un appel à prix intitulé « Hospitalisation en services non gériatriques et aux urgences des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs : pour un meilleur accueil et une nouvelle prise en charge ».**

Ce prix s'adresse aux acteurs des établissements de santé, dans les unités non spécialisées en gériatrie. La plaquette d'information et le dossier de candidature peuvent être téléchargés dans la rubrique « actualités » du share point.



Le lauréat de l'édition 2016 du prix est le **Centre hospitalier de Janzé (35)** récompensé pour la création d'un centre bucco-dentaire destiné aux personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, vivant en établissement d'hébergement.

# L'ANESM publie des recommandations sur le **dépistage des déficiences sensorielles**



Ces recommandations ont pour objectifs de fournir aux professionnels des outils adaptés afin d'améliorer non seulement le repérage des déficiences sensorielles, mais aussi l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes pour un mieux-être. Au sein de ces documents, les fiches-repères constituent autant d'outils pédagogiques d'aide à la formation ou à la sensibilisation des équipes.

-le communiqué de presse est disponible sur le share point (voir « actualités ») ;

-les guides sont disponibles dans la rubrique « **documentation > recommandations > recommandations ANESM** » du share point

## Publications récentes

**Le décret relatif à l'annexe au contrat de séjour dans les établissements d'hébergement sociaux et médico-sociaux pour personnes âgées dépendantes**, qui définit les mesures individuelles visant à assurer l'intégrité physique et la sécurité du résident ainsi qu'à promouvoir l'exercice de sa liberté d'aller et venir est publié au JO (Décret n° 2016-1743 du 15/12/2016, JO du 17/12/2016).

**Le décret relatif au financement de la formation des représentants des usagers du système de santé** est paru au JO du 20 décembre 2016. Pris en application de l'article 176 de la loi de modernisation du système de santé, il est financé au niveau national dans le cadre des crédits de l'assurance maladie et au niveau régional via le FIR. Il est consultable dans la rubrique « **documents réglementaires** » du share point.

**Le décret réformant la médecine du travail** (application de l'article 102 de la loi travail) a été publié au JO du 29 décembre 2016. L'objectif de cette réforme est de mieux cibler les moyens de la médecine du travail sur les salariés exposés à des risques particuliers : à cette fin, la visite d'aptitude systématique à l'embauche est supprimée au profit d'un suivi individuel de l'état de santé. Ce texte doit notamment contribuer à lutter contre les risques de désinsertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques (enjeu 8 du PMND). Le COSUI de décembre 2016 a demandé à l'équipe PMND de suivre, avec les associations, l'adéquation de ce qui se met en place au regard des spécificités des MND

**Le décret relatif aux conditions de dispensation d'une activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients en ALD** est paru au JO du 31 décembre 2016. Il vient en application de l'article 144 de la loi santé qui dispose que, dans le cadre du parcours de soins de ces patients, le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée. Dans certains cas (altérations de la motricité et du tonus affectant la gestuelle, altération des fonctions cognitives...), seuls des professionnels de santé habilités seront adaptés à dispenser des actes de rééducation ou une activité physique. Une instruction va prochainement compléter ce texte, proposant notamment un guide sur les modalités de financement, de coordination des acteurs, de mise en œuvre et d'évaluation.

**L'instruction DGCS/CNSA relative à la répartition de la contribution de la CNSA au financement des ARS dans le cadre des crédits dédiés à l'accompagnement des aidants a été signée en fin 2016 pour l'année 2017.** L'enveloppe annuelle prévue par le plan PNMD (mesure 50) d'1 M€ est répartie comme l'an passé en fonction du nombre de personnes atteintes de MND. La CNSA souhaitant accompagner aux termes du PMND la montée en charge du déploiement des programmes avec une perspective de délégation de 2 M€ entre l'ensemble des ARS, une enveloppe additionnelle de 0,4 M€ a été répartie entre 8 ARS en tenant compte des demandes exprimées et les consommations effectives. Les actions éligibles sont principalement des actions collectives (information, sensibilisation, formation, soutien entre pairs et groupes de parole). *Consultez l'instruction dans la rubrique « documents réglementaires » du share point.*

**Arrêté sur le fonds d'appui à l'aide à domicile (arrêté du 23 décembre 2016- JO du 29 décembre) :** ce fonds de 50 millions d'euros s'adresse aux conseils départementaux et aux SAAD qui s'engagent à respecter le « *guide des bonnes pratiques de l'aide à domicile* ». Il repose sur trois piliers : libre choix des modalités de l'aide à domicile par les personnes, juste tarif et conditions de travail/organisation des services.