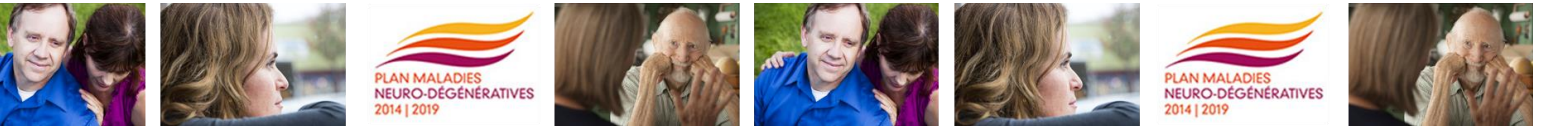


# Plan Maladies Neuro-Dégénératives

## Flash Info juillet 2017



### Réunion des référents ARS- 28 juin

La rencontre trimestrielle des référents ARS pour le PMND était organisée autour de quatre axes :

-un **point d'actualité** consacré à trois textes soumis au prochain CNP (Conseil National de Pilotage des ARS) :

- la révision du cahier des charges des centres experts Parkinson ;
- l'harmonisation des conditions d'exercice de l'activité de stimulation cérébrale profonde ;
- le cadre commun d'expérimentation pour l'appui d'un temps de psychologue en SSIAD.

-un **focus sur les systèmes d'information** lors duquel deux points ont été traités :

-les évolutions de la BNA et le rôle des ARS dans la mobilisation en faveur du renforcement de la qualité des données renseignées. Une enquête auprès des CMRR et consultations mémoire va être organisée en vue de mieux connaître les conditions de la saisie des données dans la BNA ;

-la réactivation de l'enquête permettant de suivre l'activité des dispositifs médico-sociaux spécifiques (AJ, PASA, UHR, ESAd...). La trame de l'enquête sera adaptée pour embrasser le périmètre du plan (la précédente était ciblée sur la seule maladie d'Alzheimer) et les modalités de son adossement à des dispositifs existants (notamment le tableau de bord de la performance ANAP) examinées en priorité. Les ARS se sont en effet prononcées en faveur d'une enquête nationale qui permette d'effectuer des comparaisons sur un socle commun d'indicateurs tout en exprimant des inquiétudes quant à la multiplication des dispositifs d'enquête. Cette enquête, qui n'a pas vocation à être renouvelée chaque année permettra notamment d'affiner la connaissance des besoins en dispositifs spécifiques (PASA, UHR ...).

-un point sur les **bilans semestriels de mise en œuvre des plans d'action régionaux** : 14 ARS sur 17 ont transmis leur bilan (la synthèse est accessible via le share point PMND rubrique ARS > déclinaison régionale-suivi d'avancement) dont se dégagent notamment les lignes suivantes :

- harmonisation de l'offre au sein des grandes régions par alignement des ex régions les moins dotées/dynamiques sur les régions les plus avancées dans la politique en faveur des personnes atteintes de MND ;
- poursuite de l'installation des dispositifs spécifiques (UHR, PASA ...) ;
- forte dynamique d'expérimentations posant la question de la pérennisation des actions engagées.

-**séquence «malades jeunes** » organisée autour d'un retour d'expérience de l'ARS Bourgogne Franche Comte sur un dispositif de prévention de la désinsertion professionnelle d'une part et sur l'étude co-présentée par le CNR MAJ et le CMRR de Bordeaux, avec le soutien des ARS Hauts de France et Nouvelle Aquitaine, afin d'étudier le parcours des malades jeunes en Europe. Cette étude devrait se traduire par un rapport de recommandations. Un projet a été déposé auprès de la CNSA dans le cadre de l'appel « et nos voisins, comment font-ils ? »

*Le support et le compte rendu de cette réunion sont disponibles sur le share point rubrique ARS*

### CTIA- 12 juillet

Le comité technique inter administrations s'est réuni le 12 juillet afin de faire le point sur le pilotage du plan. Parmi les axes de travail retenus par le comité figurent :

- une revue des indicateurs de suivi destinée à introduire davantage d'indicateurs d'impact : les organismes susceptibles de contribuer (ANESM, Santé Publique France ...) seront consultés sur les données exploitables à cette fin ;
- un échange sur la valorisation des expérimentations conduites en régions notamment dans le cadre des crédits du FIR.

## Rappel : Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives 2017 (Lyon- 11/12 septembre)

### Projet de DIU sur les interventions psycho-sociales

Une réunion de travail associant des enseignants chercheurs de plusieurs universités a permis d'affiner le projet de DIU proposé par M. Charras (Fondation Méderic Alzheimer). L'originalité de cette formation, qui devrait se mettre en place pour la rentrée de janvier 2019, sera de dispenser des connaissances et de former à une méthodologie permettant d'évaluer scientifiquement les interventions à proposer (l'offre existante est plutôt ciblée sur la formation aux techniques et le jugement d'efficacité de ces interventions reste trop subjectif.). Les réflexions vont se poursuivre jusqu'en fin d'année afin d'affiner le programme et d'identifier l'université porteuse.

### Plates-formes de répit (mesure 28)

Un point relatif à l'évolution du cahier des charges des PFR a réuni l'UNISEP et France Parkinson le 3 juillet afin d'identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la Sclérose en plaques. Les points suivants ont été mis en avant :

- la nécessité de travailler en parallèle sur les mesures 28 et 29 (accueil de jour et PFR) ;
- l'importance de la formation des professionnels aux spécificités de ces maladies et l'enjeu de partenariats qui évitent de doubler les offres de formation sur un même territoire ;
- le développement de formes d'accueil /répit adaptées, à domicile, itinérants ...

Ce point intervient dans le cadre des travaux conduits par la DGCS en vue de réviser le cahier des charges des PFR ; il fait suite à une première journée technique en présence des ARS. Un projet sera mis en circulation à l'automne.

### « droit au diagnostic ? » (date à confirmer en septembre)

L'amélioration des conditions d'entrée dans le parcours est la priorité n° 1 parmi les axes de travail dégagés dans le rapport « quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? » remis en avril dernier par le Pr Clanet. Dans ce contexte, il est apparu utile d'organiser une journée consacrée à ce sujet. Les objectifs poursuivis sont :

- faire un état des lieux des connaissances/ du droit relatif au diagnostic des MND
- donner la parole aux malades sur les attentes/ vécu du diagnostic
- identifier des axes de progrès atteignables en termes de politiques publiques
- donner de la visibilité au sujet pour inciter à sa prise en compte par les politiques et les professionnels

Un groupe chargé de préparer l'organisation de cette journée s'est réuni afin d'en élaborer le programme.

## Mesure 26 : Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'accueil et l'accompagnement d'une personne atteinte de MND en PASA et UHR publiées.

Ce travail de l'ANESM complète les dispositions du décret du 26 août 2016 qui fixe les conditions minimales de fonctionnement et d'organisation des PASA et UHR. Les résultats de l'enquête conduite auprès des UHR en 2016 sont également publiés.

Les recommandations peuvent être consultées dans la rubrique documentation > recommandations ou sur le site de l'ANESM

### Formation (mesure 36)

L'instruction du 26 juin relative aux orientations du DPC des personnels des établissements pour 2018 inscrit la prise en charge de la douleur dans les maladies neuro-dégénératives parmi les priorités de formation pour 2018 (instruction disponible sur le share point rubrique « documents réglementaires ».)