



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info juin 2018



Agenda PMND

- assises régionales : Occitanie le 12/06 ; Bourgogne Franche Comte le 12/09
- 20 juin : visite du Pr Clanet à Crolles (Amadiem) dans le cadre des réflexions sur l'accueil des malades jeunes
- 22 juin : point avec l'équipe ATLASANTE (cartographie MND)
- Référents PMND en ARS : 28 juin
- CTIA : 28 juin 16h30
- 29 juin : GT Livre blanc « société bienveillante »
- 4 juillet : point PMND associations

Déremboursement des traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer

La décision de déremboursement à partir du 1^{er} août 2018 des traitements symptomatiques de la maladie d'Alzheimer a été publiée au Journal Officiel (arrêtés publiés au JO du 1^{er} juin et consultables dans la rubrique « documents réglementaires » du share point). Les travaux initiés avec le rapport Clanet en avril 2017 reprennent afin d'identifier et de préciser les actions à conduire pour améliorer le parcours des personnes malades. Ils s'appuient notamment sur les travaux que la HAS vient de publier.

Guide parcours Alzheimer

A l'issue de plusieurs mois de travaux intensifs, la HAS propose un guide qui décrit les parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif (TNC) associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Il complète différents travaux de la HAS sur ce thème.

Son objectif est de proposer aux professionnels des repères précis et des outils pour la mise en œuvre de soins et d'aides adaptés dès les premiers signes de la maladie (traitement non médicamenteux) pour améliorer la prise en charge et maintenir le niveau d'autonomie et de bien être notamment au domicile.

Le guide parcours et ses annexes sont consultables sur le site de la HAS (https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851144/fr/patients-presentant-un-trouble-neurocognitif-associe-a-la-maladie-d-alzheimer-ou-a-une-maladie-apparentee) et sur le share point (documentation > recommandations> recommandations HAS)

Evaluation des UCC

Avec l'appui de la DSI du ministère, l'équipe du plan prépare la mise en ligne du questionnaire en vue d'un test auprès de deux UCC identifiées par les ARS Nouvelle Aquitaine et Hauts de France. Le test devrait être lancé avant la mi juillet. L'enquête auprès de l'ensemble des UCC est programmée à l'automne.

Ce travail doit permettre de mieux connaître l'organisation des UCC, les activités proposées ... la possibilité de mettre à disposition de l'ensemble des ARS un protocole d'évaluation élaboré par le GERONDIF d'Île de France est à l'étude.

Prévention des démences

Deux réunions de travail pilotées par la DGS ont permis d'examiner les mesures et messages à envisager pour favoriser la prévention des démences notamment liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Des messages autour de la santé du cerveau sont notamment envisagés. Un passage en revue d'expériences conduites à l'étranger permettra d'alimenter ces travaux qui s'appuient sur le rapport publié en début d'année par le Haut Conseil de Santé publique.

Mesure 15-lever les freins à l'HAD

Le décret du 1^{er} juin 2018 prévoyant les conditions d'admission et les modalités de prise en charge conjointe des patients par un établissement d'hospitalisation à domicile et un SSIAD est publié (JO du 2 juin et share point « espace thématique- travail collaboratif> HAD »). Ce texte complète le décret du 13 avril dernier qui prévoyait les conditions financières de cette intervention conjointe. Des outils (convention type, fiche de liaison) sont également disponibles sur le share point. Les ARS sont invitées à faire connaître ce dispositif qui a notamment pour objectif, en permettant la continuité d'intervention auprès des malades par des intervenants qu'ils connaissent et avec lesquels se sont construites des relations de confiance, d'éviter des hospitalisations en établissement, souvent délétères pour les personnes atteintes de MND. Un travail visant à limiter les effets de la dégressivité tarifaire en cas d'HAD pour les personnes atteintes de MND est conduit en parallèle. Ces dispositifs doivent faciliter le recours à l'HAD.

Fiche repère sur l'adaptation des projets d'établissement

La mesure 23 prévoit d'adapter le projet d'établissement des Ehpad pour apporter une réponse personnalisée, avec des compétences spécialisées et en diversifiant les modes d'intervention. Dans ce cadre, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) a élaboré une [fiche-repère](#), *Adapter la mise en œuvre du projet d'établissement à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neurodégénérative en Ehpad*, tout juste publiée sur le site de la Haute Autorité de santé (HAS), après la fusion des deux agences. Le projet d'établissement, généralisé par la loi 2002-2, est établi pour une durée maximale de cinq ans et basé sur un travail collégial, rappelle l'Anesm. La fiche-repère affiche comme objectifs de permettre à l'ensemble des équipes de direction d'identifier et de prioriser les actions à inscrire au projet d'établissement pour garantir un accompagnement de qualité et adapté aux personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative. Après avoir présenté les enjeux de santé publique, l'Anesm définit les principales maladies neuro-dégénératives avant d'entrer dans le détail de la révision du projet d'établissement et de lister les bénéfices attendus. **La fiche est consultable sur le share point : [Documentation](#) > [4-Recommandations](#) > [Recommandations ANESM](#)**

ATLASANTE

atlaSanté Accueil A propos Nos cartes Nos outils Support Rechercher Compte

Recherche

Expression

Cible de la recherche

Nombre de résultat par page

Type de ressource

Service producteur

Territoire

Thématiques

Thèmes INSPIRE

12 jeux de données

ARS Normandie - Zonage MAIA - 2014

France - Couverture du dispositif MAIA

France - Finess Cat657_924 - Capacité des établissements par activité et clientèle

Les échanges avec l'équipe d'Atlasanté sont relancés et visent à permettre la mise à disposition des ARS des informations et des cartographies sur des données concernant les MND qu'il s'agisse des équipements ou de la répartition territoriale des personnes malades. L'utilisation de données issues du PMSI ou encore du SNDS (exploitation des algorithmes de la CNAM permettant de compléter la connaissance à partir des ALD par l'utilisation du PMSI ou la délivrance de certains médicaments) est également envisagée. Nous vous informerons de l'avancée de ces travaux attendus depuis le lancement du plan.

A noter : ATLASANTE intègre déjà des données concernant les MND. Une visite s'impose !

Groupe de travail sur l'accueil des parkinsoniens en EHPAD

Le 6 juin s'est tenue la première réunion du groupe de travail sur l'évaluation des dispositifs de prise en charge des parkinsoniens en EHPAD. Avec l'appui de référents en ARS, de cliniciens, de responsables d'EHPAD et de France Parkinson, le groupe a identifié trois types de réponses (EHPAD ou unité dédiée, EHPAD de référence, offre de formation renforcée). L'été va être consacré à la description détaillée des dispositifs (repérage et analyse). Le « livrable » de ce groupe sera un document de synthèse identifiant les types de réponses à privilégier et les points d'attention/ bonnes pratiques à privilégier. La possibilité d'aller plus loin dans l'évaluation de certains dispositifs (impact sur la qualité de vie et l'évolution de la maladie) sera examinée à l'automne.

Recherche en SHS dans le cadre du JPND

72 projets émanant de 322 équipes de recherche de 20 pays ont été soumis dans le cadre de cet appel à projets inédit (Call on "Health and Social Care Research and Innovation") pour lequel la CNSA et la Fondation Médéric Alzheimer se sont mobilisées. 59 projets ont été considérés comme éligibles. Dix-huit projets ont été présélectionnés dont 4 projets français pour soumettre un dossier complet avant le 27 juin. Les résultats définitifs seront connus début octobre 2018. Ce résultat témoigne de l'efficacité des efforts conduits pour faire connaître cette opportunité de développer l'approche des MND par les sciences humaines et sociales.



OFSEP

Le 31 mai, dans le cadre de la commission nationale des systèmes d'information, la DGOS et le Pr Clanet ont échangé avec les DSI des CHU sur les modalités de déploiement de la nouvelle plate forme OFSEP et notamment sur l'articulation avec les DPI locaux. A l'issue de ces échanges, plusieurs CHU se sont déclarés favorables à la poursuite des travaux relatifs à l'interfaçage de la nouvelle base OFSEP avec les SI locaux.

La base OFSEP poursuit prioritairement quatre objectifs :

- Mettre en place un dossier médical partagé spécialisé dans la prise en charge des patients atteints de SEP et de maladies apparentées (EDMUS) pour améliorer la continuité spatiale et temporelle des soins tout au long du suivi (10% des patients au minimum sont suivis dans plusieurs établissements ou cabinet libéraux au cours de leur suivi, chiffre en augmentation du fait des missions des CRC SEP dans le cadre du PMND).
- Associer aux données cliniques les IRM des patients et fournir des indicateurs issus du post-traitement de ces IRM (charge lésionnelle, atrophie cérébrale...) aux neurologues pour enrichir les informations utiles à la prise en charge des patients.
- Fournir un outil en phase avec les évolutions des besoins (> 1 version par an actuellement).
- Utiliser (comme actuellement), les données collectées dans le cadre du soin pour alimenter la base de données « recherche » de l'OFSEP.



Ouverture d'un DIU dédié aux MND en Nouvelle Aquitaine

Objectif de la formation :

Acquérir un corpus de connaissances de base théoriques et pratiques pour une meilleure prise en charge et/ou un meilleur accompagnement des patients atteints de maladies neurodégénératives.

Organisation générale :

Durée totale de la formation : **1 an**
 Volume horaire total : **101 heures**
 Enseignements théoriques : **6 séminaires**
 Enseignements pratiques : **40 heures**
 Début de l'enseignement : **Novembre 2018**

université
BORDEAUX

Université
de Poitiers

Université
de Limoges

DIU

« MALADIES NEURODEGENERATIVES »

A destination des paramédicaux

L'ensemble de ces informations sont aussi disponibles sur le site du Centre d'Excellence de Bordeaux – BIND, dont vous trouverez ci-joint le lien :

<http://bind.u-bordeaux.fr/en/News-and-Events/DIU-Maladies-Neurodegeneratives-i6029.html>

Interview « partage d'expériences »

Interview de Sophie Moreau-Favier, chef du projet MAIA à la CNSA

Vous pilotez à la CNSA le dispositif de formation des gestionnaires de cas à l'outil d'évaluation multidimensionnelle InterRAI Home Care. Pouvez-vous nous expliquer en quoi il consiste ?

Depuis l'année dernière, la CNSA a fait le choix de l'outil validé scientifiquement InterRAI Home Care comme démarche commune d'évaluation multidimensionnelle des personnes âgées en situation complexe et vivant à domicile. Cet outil concerne les 1000 gestionnaires de cas, professionnels qui accompagnent sur le long terme les personnes âgées vivant à domicile.

La première étape du plan d'accompagnement à la mise en œuvre de cet outil s'est traduite par 28 sessions régionales de sensibilisation à cet outil, qui ont touché près de 1 200 professionnels, tout au long de l'année 2017.

En janvier dernier, nous avons lancé la 2^{ème} étape : sélectionner une quarantaine de gestionnaires de cas volontaires pour devenir formateurs-relais dans leur région. Ainsi, en mars, les 22 premiers formateurs-relais ont été formés pendant 5 jours à la compréhension de la démarche InterRAI Home Care et de ces algorithmes, au codage des informations recueillies au domicile et à l'exploitation des résultats issus de ces évaluations.

A partir de juin, les premiers formateurs-relais formeront les gestionnaires de cas de leur région. L'objectif est de former l'ensemble des professionnels de leur région d'ici début 2019.

Quelles sont les spécificités de cette formation ?

Nous avons bâti un plan de formation qui s'appuie principalement sur le transfert de compétences entre pairs pour favoriser l'appropriation de l'outil par le terrain et une adhésion plus forte au projet. Les gestionnaires de cas doivent devenir les ambassadeurs de cet outil !

Il est important pour la CNSA de s'assurer que tous les gestionnaires de cas comprennent et utilisent de la même manière cet outil. C'est la garantie d'une fiabilité des résultats issus de l'évaluation, et par conséquent une équité de traitement des personnes âgées sur le territoire, ainsi que d'une bonne qualité des données produites. C'est tout l'intérêt d'utiliser à grande échelle un outil validé scientifiquement.

Cela nécessite de disposer d'une formation commune sur le territoire et de vérifier régulièrement la bonne appropriation par les gestionnaires de cas. Pour cela, nous avons mis en place un outil de formation continue pour leur permettre de disposer de la documentation, d'évaluer leurs connaissances et d'échanger entre pairs sur les éventuelles questions de codage des informations recueillies. Les expériences des autres pays utilisant les instruments InterRAI (Suisse, Belgique notamment) montrent que la formation continue est la clé pour une harmonisation des pratiques d'évaluation.

Cet outil implique-t-il des changements de pratiques professionnelles ?

Effectivement, l'harmonisation des pratiques d'évaluation pour une même catégorie de professionnels est nécessaire si l'on veut garantir une équité de traitement des personnes accompagnées en gestion de cas. L'utilisation d'un outil standardisé implique nécessairement des modifications de pratiques professionnelles qu'il faut accompagner sur le long terme. Mais, les gestionnaires de cas sont prêts à ces changements qu'ils attendaient avec impatience : l'InterRAI Home Care apporte une structuration de leur travail qui leur permet de disposer d'un réel outil d'aide à la décision pour produire des plans d'aide et soins de meilleure qualité au bénéfice des personnes âgées.

Quel impact peut-on attendre de l'utilisation de cet outil sur la transformation de l'offre ?

Utilisé par tous les gestionnaires de cas, InterRAI-HC apportera une connaissance fiable des situations complexes des personnes âgées vivant à domicile. C'est une étape préalable à la transformation de l'offre. En effet, ces données analysées à l'échelon territorial ou national permettront, en second lieu, d'adapter les réponses aux besoins des personnes âgées, afin qu'elles puissent continuer à vivre à leur domicile dans de bonnes conditions. Au-delà de cet outil, la démarche d'intégration des services d'aide et de soins contribue à l'ajustement de l'offre locale pour des parcours plus cohérents et fluides.

Comment allez-vous former les nouveaux arrivants une fois ces sessions destinées aux gestionnaires de cas en poste terminées ?

Les nouveaux gestionnaires de cas disposent d'une session de sensibilisation dans le cadre de l'enseignement du DIU de gestion de cas. Puis, ils seront formés par leurs pairs dans leur région respective.

Nous signaler des initiatives à faire connaître, témoigner : 01 40 56 52 59