

Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info

Numéro spécial COSUI du 6 décembre 2016



Le COSUI du 6 décembre

Ce second COSUI de l'année 2016 a été ouvert par les principales directions impliquées dans sa mise en œuvre : la DGOS (M. Varroud Vial), la DGCS (M. Viquant) et la DGRI (M. Beretz). Programmé à l'occasion de la finalisation des plans d'action régionaux, il a permis d'aborder cinq points principaux :

- un bilan d'avancement du PMND, deux ans après son lancement ;
- la cartographie JPND ;
- la lettre de mission confiée par la ministre chargée de la santé au Professeur Clanet, président du comité de suivi du PMND ;
- le baromètre MND.

Le support et le compte rendu de cette séance sont disponibles dans la rubrique « comités » du share point.

Mise en oeuvre du plan : un bilan à deux ans

Parmi les 12 enjeux du plan, certains ont un taux d'avancement correspondant aux attentes (après deux années de mise en œuvre pour un plan qui court sur cinq ans) : enjeu 1 sur le diagnostic de qualité, enjeu 2 sur le programme personnalisé de soins, enjeu 7 sur le soutien aux aidants, enjeu 9 sur les droits de la personne et la réflexion éthique, enjeu 10 visant à dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND.

Des retards apparaissent plus nettement dans deux domaines, la formation (au niveau national, des actions étant engagées au niveau régional) et le lien social/ l'innovation sociale. Le COSUI a permis d'identifier des actions visant à relancer la dynamique sur ces sujets.

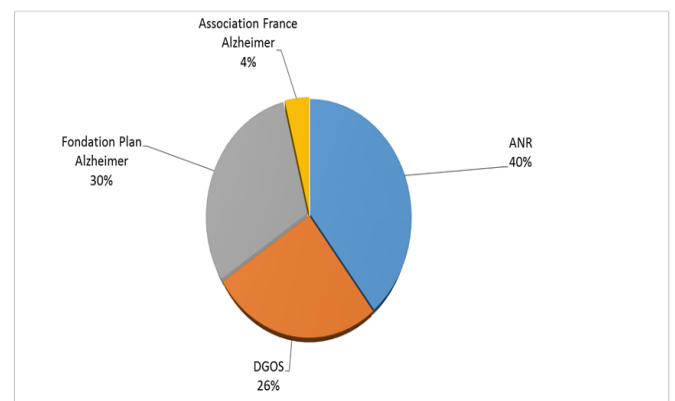
JPND : une cartographie de la recherche française

Le JPND est une action internationale de coordination dans le domaine des MND. Le « mapping exercice » auquel a participé la France vise d'une part à réaliser un état des lieux des moyens impliqués dans la recherche sur les MND et d'autre part à mettre à jour la base de données datée de 2011 et à mesurer les évolutions intervenues.

Les résultats attestent de la structuration de la recherche française qui implique de nombreux acteurs. La mutualisation des moyens au niveau aussi bien national qu'international est un enjeu majeur. Deux points de vigilance sont identifiés : la mobilisation des équipes en réponse aux appels d'offre et le soutien financier à la recherche au cours des prochaines années

Ci contre, un schéma présenté en séance, qui sera prochainement complété avec les données des associations France Parkinson et SEP

- 256 projets identifiés pour un montant total de 100,7M€
- 4 principaux organismes financeurs identifiés à ce jour: ANR, DGOS, Fondation Plan Alzheimer, Association France Alzheimer.



Les plans d'action ARS : des travaux à poursuivre

Une majorité des ARS a remonté un plan d'action, mais à ce stade, seuls quelques uns sont finalisés et structurés de manière à permettre un suivi : identification d'une responsable, d'un calendrier, des moyens et des indicateurs pour chacune des actions. La finalisation des plans d'action va donc demeurer un point de vigilance sur les prochaines semaines. Une intervention devant le comité des DG d'ARS est prévue afin de rappeler les enjeux de cet exercice.

L'équipe projet se tient à la disposition des ARS qui rencontreraient des difficultés. Un appui à la mise en forme de documents peut être envisagé à la demande.

Une instruction précisant les conditions du suivi des plans d'action régionaux sera prochainement soumise aux DG d'ARS.

Sur le fond, les plans d'action sont très largement convergents avec un fort investissement des ARS sur les sujets du diagnostic, de la coordination des professionnels, du renforcement de la transversalité entre centres experts, de la formation et de l'éducation thérapeutique ainsi que de l'appui aux aidants.

Le témoignage de l'ARS d'Ile de France a permis de mesurer la difficulté et la portée de l'élaboration de ces plans d'action.

Certains plans d'action peuvent être consultés dans la rubrique « ARS » du share point. Les autres seront mis à disposition lors de leur finalisation.

Le baromètre MND : un sujet de préoccupation des Français, des attentes fortes

Le baromètre a été lancé afin de mieux connaître, dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 41, les perceptions et les attentes des Français vis-à-vis des MND. Les résultats attestent d'une connaissance plutôt bonne de ces maladies, d'un niveau d'inquiétude élevé et de fortes attentes en termes d'information et d'action publique. Les réponses qui commencent à se dessiner concernent le site web MND du ministère d'une part et les outils en direction des professionnels d'autre part. La stratégie de communication sera quant à elle adaptée en fonction des moyens disponibles.

*

Dementia friendly society

Participez à une enquête européenne sur les « dementia friendly communities » : cette enquête s'adresse aux personnes malades, à leurs aidants ou représentants, à toute personne impliquée dans des initiatives innovantes. Elle alimentera les travaux conduits dans le cadre de l'action commune européenne sur la « démence » dont le WP7 qui a pour objet d'identifier les meilleures pratiques et de préconiser des actions en matière de dementia friendly society:

Le lien : <https://www.surveymonkey.co.uk/r/DRBDWCQ>

De plus, un groupe de travail va être prochainement réuni afin de lancer la mise en œuvre des mesures 46 à 48 du PMND. Vous pouvez vous inscrire à l'adresse suivante : corinne.pasquay@sg.social.gouv.fr



Et toujours : aidez-nous à améliorer le flash info en prenant quelques minutes pour nous donner votre avis

Un questionnaire est joint à cet envoi. Vos réponses nous aiderons à faire évoluer cet outil de communication. Merci !