



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info avril 2019



Agenda PMND

- 25 avril : comité scientifique de la BNA
- 5 juin : comité de pilotage de la BNA
- 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
- 16/17 septembre 2019 : université d'été de l'EREMAND

CTIA du 27 mars

Le comité a notamment permis de faire le point sur les actions en cours :

- évaluation des programmes d'éducation thérapeutique ;
- ouverture du centre expert Parkinson en Guadeloupe : les travaux sont en cours ;
- relance des travaux visant à encadrer l'activité de neurostimulation : mai
- lancement d'un audit technique de la BNA visant à mesurer la sécurité et l'évolutivité de la base.

Il a également été l'occasion de rappeler les enjeux du référentiel de pilotage du plan (fiches mesure, FAQ ...)

Le support et le compte rendu sont disponibles sur le share point (rubrique comités) ou auprès de l'équipe PMND

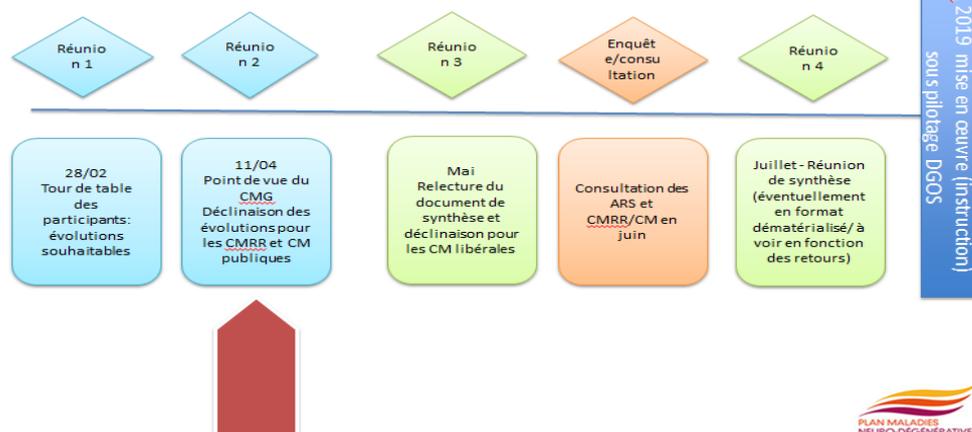
Cahier des charges des CMRR et des consultations mémoire

Lors de cette deuxième réunion du groupe de travail en charge de proposer des évolutions du cahier des charges des CM et CMRR les points suivants ont été plus particulièrement abordés :

- l'intérêt de conserver un statut de consultations mémoire « avancées » et les enjeux attachés à la qualité ;
- la problématique des délais de consultation notamment pour un diagnostic a été mise en exergue par le Dr Marissal qui représente le Collège de Médecine Générale (CMG) dans ce groupe de travail ;
- les missions des CMRR ont ensuite été examinées : recours, expertise, coordination, formation et recherche. Les conditions de la prise en charge d'autres missions (prévention, ETP, évaluation des troubles neuro-cognitifs sans lien avec une MND) ont été débattues.



Où en sommes nous ?



Une troisième réunion, en mai, sera consacrée aux consultations mémoire.

Le document qui résultera de ces travaux fera l'objet d'une consultation plus large en juin (CM CMRR, ARS, Associations) avec pour objectif de voir le cahier des charges révisé au cours du second semestre 2019.

Ces travaux interrogent certains aspects du modèle de financement, un point qui devra également être abordé.

Les actes du colloque sur la maladie à corps de Lewy sont publiés

Le 8 janvier dernier était organisé, dans les locaux du ministère des Solidarités et de la Santé, le premier colloque en France dédié à la maladie à corps de Lewy.

Cette maladie encore mal connue touche au moins 60 000 personnes en France. Le colloque, qui a donné la parole aux experts -dont le Pr Mc Keith, pionnier dans l'identification des critères de diagnostic- et aux malades ainsi qu'aux aidants a fait l'objet d'une retranscription disponible sur le site du ministère.

Accéder au document : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_actes_lewy_ministere_2019_def.pdf

Enquête sur les dispositifs médico-sociaux : ouverture du site de collecte le 2 mai !

L'enquête concerne les PASA, UHR, ESA, PFR, accueils de jour et hébergements temporaires. Le site de collecte des réponses sera ouvert du 2 mai au 13 juillet 2019. Nous remercions par avance les structures qui se mobilisent pour renseigner cette enquête qui doit notamment permettre de mieux connaître ces dispositifs spécialisés.

Le PMND s'est inscrit dans la continuité d'une stratégie favorable au développement de dispositifs spécifiques dont la pertinence doit être questionnée aussi bien pour les dispositifs d'hébergement spécifiques que pour les dispositifs mobiles. Si, dans la perspective des actions grand âge/vieillesse, la pertinence de ces dispositifs est confirmée, une analyse de proportionnalité du rapport besoins/ offres est indispensable particulièrement dans la mesure où les ARS insistent sur l'insuffisance quantitative de certains d'entre eux, et où les études épidémiologiques laissent entrevoir une augmentation de la prévalence de ces maladies. L'enquête complètera et nourrira les travaux d'évaluation du PMND.

Recherche- prospective

L'Institut Thématique Multi-Organisme (ITMO) Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie, Psychiatrie a lancé une réflexion prospective, scientifique sur « la recherche en Neurosciences dans 20 ans ». Cette réflexion est stratégique pour la communauté et sera la base de la programmation scientifique, mais aussi, de la structuration et de la coordination de la recherche dans le domaine des Neurosciences pour les années futures.

Cette réflexion va être restituée à l'ensemble de la communauté sous deux formes, un colloque qui se tiendra à Paris le 25 juin 2019 et un ouvrage collectif « Le cerveau en lumières » en cours d'édition chez Odile Jacob. Le colloque réunira des chercheurs, des cliniciens, des responsables politiques, des décideurs du monde économique, des représentants de sociétés savantes et d'associations mais aussi des patients et des familles.

Dispositifs innovants de soutien à domicile à destination des personnes âgées : 15/05/2019

Depuis plusieurs mois, la DGCS et la CNSA ont engagé des travaux afin d'accompagner les décideurs territoriaux, ARS et départements, ainsi que les porteurs de projet, gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, souhaitant développer des solutions innovantes d'accompagnement renforcé des personnes âgées à leur domicile. Ces dispositifs expérimentaux, en proposant notamment une coordination renforcée et une sécurisation du domicile, ont pour objectif de permettre à la personne de rester le plus longtemps possible chez elle. Ces travaux ont abouti à l'élaboration de référentiels, grilles de lecture devant faciliter l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de ces solutions émergentes.

Dans ce cadre, une journée de travail, ayant pour objet de présenter les outils d'accompagnement et d'initier une réflexion plus large sur les objectifs et le mode d'organisation de ces dispositifs se tiendra le 15 mai prochain au ministère. Le nombre de places étant limité, nous vous conseillons de vous rapprocher de votre ARS, destinataire de l'invitation, pour la constitution des délégations.

Cette journée nous permettra notamment d'alimenter nos travaux dans le cadre de la mesure 32 du PMND.