



Plan Maladies Neuro-Dégénératives Flash Info Février 2018



Agenda PMND

- COSUI PMND : le 16 février
- workshop société bienveillante à l'égard des personnes vulnérables (EREMAND dans le cadre des mesures 46/49 du PMND) : 13/02 (accès réservé)
- CTIA PMND : 1^{er} mars à 10h
- référénts PMND en ARS : 29 mars

« Du droit au diagnostic à l'annonce du diagnostic ? »

Les actes du colloque du 17 janvier ainsi que l'enregistrement des débats seront prochainement disponibles sur le site du ministère dans la rubrique PMND.

Appels à projet pour la recherche en sciences humaines et sociales

L'association France Parkinson a lancé son appel à projet dans le domaine des SHS: <http://www.franceparkinson.fr/appel-a-projets-shs/>

Toujours d'actualité, l'appel à projet SHS dans le cadre du JPND :

<http://www.neurodegenerationresearch.eu/initiatives/annual-calls-for-proposals/open-calls/health-and-social-care-2018/>

Centres d'excellence en enseignement et recherche – Quatre projets français retenus dans le dernier AP COEN

Les quatre équipes retenues (Lille, Marseille et Paris) avaient participé à cet appel européen et international s'adressant aux centres d'excellence pour la recherche sur les maladies neuro-dégénératives.

Ce succès conforte les centres d'excellence et confirme leur reconnaissance internationale.

Appel à projets CoEN

- Edition 2018 -

Liste des projets sélectionnés contenant des partenaires français financés par l'ANR (par ordre alphabétique d'acronyme) :

Acronyme et titre du projet	Coordinateur du projet	Pays participants
COEN4007 Is prion like propagation of alpha synuclein aggregation associated with a ferroptotic cell death	David Devos INSERM, FR	FR, DE, GB
COEN4014 Glypican4 as a target for innovative cell-based replacement therapy and as a biomarker in Parkinson's disease	Rosanna Dono INSERM, FR	FR, DE
COEN4016 Focused ultrasound modulation of neuromelanin accumulation in a humanized rat model of Parkinson's disease	Miquel Vila CIBERNED, ES	ES, FR
COEN4024 Neuropathological and Amyloid peptides differences between Down syndrome and familial Alzheimer's disease with duplications and missense mutations in APP gene	Marie-Claude Potier CNRS, FR	FR, GB



UCC : évaluation nationale

Plusieurs ARS envisageant d'évaluer les UCC, il a été décidé de mutualiser les efforts afin de procéder à une évaluation dans un cadre national. Le groupe de travail chargé de définir le cahier des charges de l'évaluation, regroupant des ARS, des experts (PUPH et PH exerçant en UCC), et la Fondation Médéric Alzheimer se réunira le 21 février. Les modalités d'association de personnes malades seront examinées lors de cette réunion.

Guides parcours : capitalisation en vue

S'agissant des mesures « parcours », il est apparu que la dynamique en régions est forte et mérite d'être valorisée : un premier sujet de capitalisation est lancé avec la collecte des guides parcours réalisés en régions. Deux régions ont d'ores et déjà transmis leurs guides. Un travail d'analyse associant des ARS et associations en vue de proposer un modèle national adaptable à chaque région sera prochainement proposé.

Mesure 30 : enquête sur les directives anticipées

Une enquête flash ayant pour objet de mieux connaître les conditions d'application des dispositions législatives et réglementaires et les difficultés rencontrées dans leur mise en œuvre par les acteurs mobilisés dans les étapes du parcours des personnes atteintes de troubles cognitifs a été conduite au cours du mois de janvier 2018. *La synthèse peut être consultée sur le share point.* > rubrique études et lots de données

Réunion du COPIL recherche élargi du 18/01

Afin de programmer la mise en œuvre du volet recherche du PMND sur les deux prochaines années, une répartition des mesures en trois catégories a été réalisée par le Copil recherche élargi : 1) Mesures ne présentant pas de difficulté majeure, 2) Mesures prioritaires au plan scientifique et médical ne pouvant être mise en place sans financements fléchés, 3) Mesures non prioritaires au regard des besoins actuels et non financées.

Les conclusions seront soumises au COSUI du 16/02.

Le compte rendu est consultable dans la rubrique « recherche » du share point.

Conseil National de Pilotage du 16 février

Deux textes relatifs au PMND seront examinés en CNP : la révision du cahier des charges des PFR (ouverture aux autres MND) et la note d'information aux ARS sur l'enquête médico-sociale (recueil en 2019 des données relatives à l'exercice 2018).

Le CNR MAJ à la télévision

Annnonce : Une série de reportages sur la maladie d'Alzheimer chez les jeunes patients, tournés au centre mémoire et à l'extérieur, sera diffusée à 14h15, sur France 5, du lundi 19 février au vendredi 23 février 2018, à la fin du Magazine de la Santé. Ces reportages traiteront des différents aspects de la maladie -diagnostic, vie au domicile, recherche, et vie en institution....-

Echange avec les référents recherche des ARS le 6 février

Le Code de la Santé Publique permet aujourd'hui aux ARS de développer une politique dans le domaine de l'innovation et de la recherche. Dans ce contexte, le Pr Clanet et le Dr Hirsch ont présenté le PMND et son volet recherche aux référents recherche et innovation des ARS. Les ARS ont notamment souligné leur souhait d'identifier des sources validées permettant de contribuer à l'évaluation des innovations organisationnelles et expérimentations sur les parcours développées en régions. L'hypothèse d'un groupe d'analyse des innovations (dans le cadre de la mesure 89 du PMND), qui sera examinée en COSUI du 16 février, pourrait constituer un élément de la réponse apportée à cette préoccupation. Le rôle des centres expert en matière de recherche en régions a également été évoqué. Les référents recherche ont été incités à se rapprocher des référents PMND sur ce sujet et invités à diffuser et mobiliser les équipes régionales sur l'appel à projet SHS JPND 2018 (voir supra).



En régions



Un projet d'animation territoriale pour réduire les ruptures de parcours des patients âgés atteints de troubles psycho-gériatriques en Hauts-de-France.

Dans son rapport sur le parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en 2017, le Pr Clanet a mis en exergue l'enjeu de la psycho-gériatrie. Les travaux engagés dans les Hauts-de-France font écho à cette préconisation.

Le contexte du projet :

La région Hauts-de-France est fortement impactée par les pathologies mentales et les maladies d'Alzheimer ou apparentées. Ces pathologies entraînent, chez les personnes âgées, des situations souvent complexes qui créent des besoins à la frontière entre différentes disciplines et différents dispositifs, sont souvent source de fracture dans les parcours des usagers et nécessitent des réponses de proximité.

Les données épidémiologiques de la région sont prégnantes dans ce domaine :

Certes avec un indice de vieillissement bas, les Hauts-de-France, l'Île-de-France, et les Pays de la Loire présentent les populations les plus jeunes de l'Hexagone. Mais avec la 3^{ème} densité de population, la région compte de nombreuses personnes de 75 ans et plus : 471 875.

La région présente une estimation plus importante des personnes dépendantes qu'en France Métropolitaine avec 109 622 allocataires APA, soit 23,3% versus 20,5%. (DREES 2015)

La part de personnes de 75 ans et plus vivant seules y est aussi plus élevée avec 41,3% versus 38,5% en France.

Les taux standardisés d'hospitalisation pour tentatives de suicide PMSI-MCO 2011 (INVS) sont parmi les plus forts de France :

- Hommes 26,7/10 000 habitants en Picardie et 28,4 en Nord/Pas de Calais
- Femmes : 39,1 en Picardie et 34 Nord/Pas de Calais

La région a le second taux standardisé régional d'admissions en ALD Alzheimer avec 113,1/100 000 habitants. Le nombre de personnes connues atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées en 2013 a été estimé à 44 900 en région.

C'est aussi la réforme territoriale et la loi santé qui ont conduit à cette réflexion :

- Des constats et positionnements différents dans les deux ex-SROS et les déclinaisons du plan Alzheimer ;
- Une organisation en psychogériatrie qui s'est développée différemment dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles psychiatriques et/ou cognitifs ;
- Le rapport Laforcade amène de nouvelles pistes de travail et propose plus de prises en charge ambulatoires ;



- Un Projet Régional de Santé (PRS) à construire qui permettra de prendre en compte les orientations du plan maladies neuro-dégénératives (PMND).

Méthode de réflexion :

Un groupe représentatif régional auprès de l'ARS a été constitué, des réflexions sont animées par territoire avec un benchmarking régional et des liens forts avec les universitaires.

Un groupe régional représentatif des secteurs de gériatrie et psychiatrie médico-administratif avec des référents des deux CM2R (centres mémoire de ressource et de recherche) s'est réuni durant 6 mois. Il est constitué d'environ 50 personnes ; la technique d'animation de type Metaplan a été utilisée. Un cadre d'organisation régionale avec des définitions consensuelles, des grands principes et des orientations souples a été produit pour favoriser les réflexions locales.

Pour la mise en œuvre de ce cadre d'organisation, l'ARS a proposé que des réflexions territoriales à l'échelle des territoires MAIA soient installées. Les professionnels ont souhaité que les pilotes MAIA soient appuyées par des binômes gériatre/psychiatre. Les trinômes vont en premier lieu réaliser des diagnostics locaux, puis ils construiront les feuilles de route avec des actions sur un principe de subsidiarité. La méthodologie de travail des groupes est animée par l'ARS avec des outils de l'ANAP. Des réunions régionales sont prévues à l'ARS pour l'ensemble des trinômes afin de capitaliser entre territoires. Chaque territoire a un référent ARS. 6 référents se répartissent 24 territoires. Ces référents sont issus de différentes directions (stratégie, sanitaire et médico-social), de différentes compétences (administrative et médicale) et avec différentes missions (en santé mentale ou gériatrie), pour permettre d'avoir au fil de l'eau des accompagnements adaptés des territoires.

Ces travaux seront complétés au niveau régional par des échanges avec les universitaires des deux spécialités pour un accompagnement en terme de formations/sensibilisations adaptées, pour la **création d'un centre régional de ressources en psychogériatrie**, mais aussi pour que les organisations sanitaires reconnues par l'ARS deviennent « validantes » pour les stages de la spécialisation du DES de psychiatrie du sujet âgé.

La synthèse des remontées semestrielles des ARS pour le second semestre 2017 est en ligne sur le share point > ARS