



## Plan Maladies Neuro-Dégénératives

# Flash Info mars 2019



## Agenda PMND

- 27 mars : CTIA PMND
- 10 avril : comité stratégique de la BNA (sous réserve de confirmation)
- 25 avril : comité scientifique de la BNA
- 26 juin : assises régionales Auvergne Rhône Alpes

## Mesure 36 : formation continue

La « prise en charge des troubles comportementaux en EHPAD et en USLD » a été retenue comme action nationale de formation 2019. L'ANFH a attribué les marchés aux organismes AFAR et IDEAGE. La diffusion auprès de régions est en cours.

## Réunion des référents PMND en ARS- 7 mars

Les référents ont d'abord échangé sur le bilan du plan auquel chacune des ARS a contribué (synthèse disponible sur le share point : rubrique « suivi des mesures »). Certains points d'actualité ont été plus particulièrement abordés :

- l'évolution de la BNA avec la mise en place d'une nouvelle gouvernance ;
- l'enquête médico-sociale (lancement de la collecte des données le 2 mai, clôture le 13 juillet) ;
- l'ouverture des PFR, au-delà de la maladie d'Alzheimer, est en cours. Les ARS constatent une mise en place sans difficulté majeure pour les personnes atteintes de maladie de Parkinson mais des difficultés d'adhésion à l'offre pour la SEP (les aidants ne se considèrent pas comme aidants). L'ouverture aux autres handicaps est encore marginale notamment faute de financements. Les besoins de formation sont importants. Des phénomènes de sélection des personnes accueillies sont déjà constatés dans certains dispositifs : ils seront à surveiller afin d'éviter l'éviction des personnes présentant des troubles cognitifs.

Les ARS ont indiqué être saisies de projets visant à proposer des activités de remédiation cognitive. Le Professeur Clanet a rappelé que ces activités ne bénéficient pas actuellement d'éléments de validation robustes et préconisé la prudence dans l'attente des conclusions des travaux animés par le Pr Ninot. Le Professeur Ninot, enseignant chercheur à Montpellier va en effet piloter un GT consacré à l'évaluation des thérapies non médicamenteuses dont l'objectif est la production de recommandations/guidelines pour valider la méthodologie de ces interventions.

La séquence « retours **d'expériences a été consacrée à trois thématiques** :

Une formation à la prise en charge non médicamenteuse des troubles comportementaux dans les EHPAD (Dr Sebatlab- ARS Centre Val de Loire) :

L'originalité de cette expérimentation réside dans la méthode qui privilégie une formation pratique basée sur des cas concrets. Le cursus comprend deux phases, une phase théorique en e learning et une phase pratique basée sur des jeux de rôle mettant l'accent sur le savoir faire et le savoir être. Une validation scientifique de cette approche est prévue à partir de 2020 : elle sera basée sur la comparaison avec un groupe n'ayant pas suivi la formation.

Les participants se sont accordés pour considérer qu'il s'agit là d'une approche intéressante, susceptible de remédier aux difficultés rencontrées pour libérer les personnels des EHPAD afin de leur permettre de suivre des formations.





Le déploiement départemental des assises PMND en Occitanie a été présenté par Mme Bouget.

Dans une région comprenant 13 départements, l'ARS a souhaité permettre aux personnes éloignées de la métropole régionale de participer aux assises. Le dispositif s'appuie sur des enregistrements des assises régionales mis à disposition des directions départementales et accompagnés d'une « boîte à outils » permettant d'organiser les débats locaux (de juin à septembre). L'objectif est de faire remonter vers le niveau régional des pistes de travail dont l'ARS pourra s'emparer. L'intérêt est de favoriser les contacts directs qui s'avèrent indispensables pour faire connaître l'offre de prise en charge au niveau local.

Les ARS Bourgogne Franche Comté (Mme Casagrande) et Normandie (Mme Garces) ont présenté leur expérimentation du baluchonnage.

Ces expérimentations reposent sur des initiatives antérieures à la loi ESSOC. En Normandie, une évaluation a été conduite, assortie de préconisations telles le renforcement de la communication ou une gestion des réclamations renforcée. En BFC, l'expérimentation s'inscrit dans une remise à plat globale de l'offre en direction des aidants, large mais trop dispersée.



## Le LIVING LAB de la Fondation Médéric Alzheimer fête ses 2 ans le 12 février dernier

Lien vers le site du Living lab:

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/agir#LivingLab>



## Evaluation PMND- la communication sur le plan



**Êtes-vous  
satisfait du  
flash info ?**

Une enquête de satisfaction auprès des destinataires du flash info a été conduite en décembre 2018 et janvier 2019. Nous remercions les lecteurs (malheureusement peu nombreux) qui ont répondu à l'enquête.

Les résultats sont disponibles sur le share point.

## Merci à l'ARS Guadeloupe pour l'organisation des assises !

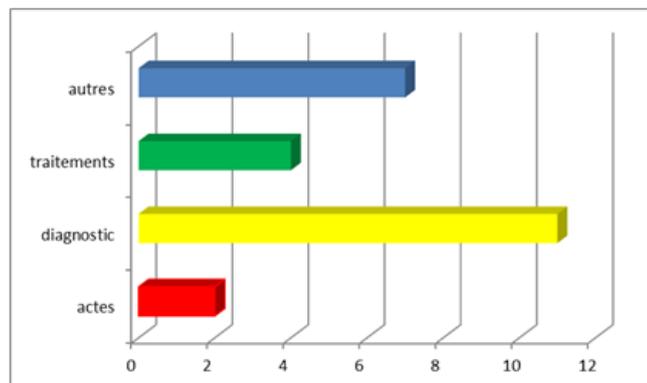
Le travail préparatoire autour des assises a permis de fédérer les acteurs locaux autour de cette thématique. La création du nouveau centre expert Parkinson a été saluée par tous. L'engagement forte des ARS pour la mise en place de ces assises ne se dément pas.

Nous espérons que la création du registre MND sera bientôt possible !




**BNA**

Une nouvelle procédure de recueil des demandes d'évolution de la BNA a été mise en place dans le cadre du comité scientifique. A ce jour, 24 fiches ont été reçues, qui seront examinées par le comité lors de sa prochaine séance. Cette procédure a vocation à permettre aux CMRR et CM de formuler les demandes « au fil de l'eau » : il ne s'agit pas d'une enquête ponctuelle .



## Suivi des mesures

L'enquête relative au flash info PMND a permis d'identifier la demande d'une présentation des taux de réalisation des mesures . Ce suivi sera désormais joint à chaque numéro

enjeu		Taux de réalisation en % *	date de mise à jour fiche*	
1	1-diagnostic de qualité	60	2018	
2	2-former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation de la situation des personnes touchées par une MND	75	2018	
2	3- mettre à disposition des professionnels de l'évaluation des outils adaptés, notamment dans les MAIA	80	2018	
2	4- garantir à tous les patients touchés par une MND un programme personnalisé de soins	30	2018	
3	5- développer l'ETP et les programmes d'accompagnement	75	2018	
3	6- agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé	40	2018	
3	7- consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité en proximité	60	2018	
3	8-mettre en place une expertise transversale aux MND couvrant l'ensemble du territoire	60	2018	
3	9- Conforter et poursuivre les avancées réalisées sur les MAMA quel que soit l'âge d'entrée dans la maladie		2018	
3	10- Poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres experts Parkinson et maladies apparentées	80	2018	
3	11- Reconnaître les centres experts SEP	80	2018	
3	12- Finaliser la couverture territoriale des centres experts pour la SLA	100		centre installé
3	13- améliorer la qualité, régularité de prise en charge médicamenteuse et prévenir les risques d'effets secondaires	60	2018	
3	14- améliorer les pratiques en matière de neurostimulation	20	2018	
3	15-Lever les freins à l'HAD	80	2018	

3	16- pérenniser et améliorer la BNA	53	mars-19	
3	17- développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne de soins	75	2018	
3	18- améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique	30	2018	
3	19- contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées	100		livrables publiés
3	20- mobiliser davantage les SAAD dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé	70	2018	
3	21- renforcer et adapter l'intervention des SSIAD et SPASAD, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention	50	2018	
3	22- poursuivre les efforts pour développer les ESA	75	2018	
3	23 Adapter les projets d'établissement au bon accompagnement des personnes avec MND et réviser les cahiers des charges des unités spécifiques	75	2018	
3	24 -Intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une MND	25	2018	
3	25- assurer la continuité des soins en EHPAD en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements	80	2018	
3	26- poursuivre le déploiement des PASA et inscrire cette offre dans le droit commun	95	2018	
3	27- poursuivre le déploiement des UHR et inscrire cette offre dans le droit commun	95	2018	
3	28- conforter et poursuivre le développement des PFR	75	2018	
3	29- adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et hébergement temporaire	60	2018	
3	30- améliorer l'accompagnement de fin de vie	75	2018	
3	31- traduire les exigences territoriales de santé au public des MND	70	2018	
3	32- développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projets transversaux	65	2018	
3	33- identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux	25	2018	
3	34- Poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des MAIA	65	2018	
4	35- améliorer de façon continue la qualité de la formation initiale des professionnels	50	2018	
4	36- améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique	50	2018	
4	37- Engager la réflexion sur les pratiques avancées	90	2018	
4	38- améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND	17	2018	
4	39- favoriser les protocoles de coopération entre les professionnels tels que définis par le code de la santé publique	40	2018	
4	40- Créer un master en partenariat international	40	2018	
5	41- mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les MND	20	2018	
5	42- mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies	60	2018	
5	43 à 44- Logement	0	2018	
5	45- s'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès qu'il y a intervention au domicile	70	2018	
6	46- susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité	17	mars-19	
6	47- susciter une démarche d'observation, de valorisation et de modélisation des initiatives remarquables	17	mars-19	
6	48- favoriser et diffuser l'innovation sociale	17	mars-19	
6	49- identifier cette priorité nationale dans l'attribution des subventions d'Etat	0	mars-19	
7	50-51-politique active en direction des proches aidants et accès à un soutien psychologique adapté à leurs besoins	70	2018	
8	52 à 57 relatives à la lutte contre la désinsertion professionnelle	30	2018	
8	58- Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits	25	2018	
9	59- Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique	75	2018	
12	86- poursuivre et/ou développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local	19	2018	
12	87- Demander à la Conférence nationale de santé de réaliser un diagnostic et faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants	100	mars-19	réponse CNS reçue
12	88- Encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND sous l'égide des ARS	88	mars-19	
12	89- renforcer la dimension évaluative du plan	25	mars-19	
12	90- Mettre en place une gouvernance du plan au niveau national et territorial associant les représentants des malades et aidants dans une relation de confiance	75	mars-19	
12	91- Favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan	90	2018	
12	92- être porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques (échange de pratiques d'expériences ...)	63	mars-19	
12	93- mieux distinguer les rôles et apports des différents niveaux national et régional pour assurer une plus grande qualité des réponses au plus près des personnes malades tout en maintenant un objectif ambitieux d'équité de traitement sur le territoire	75	mars-19	
12	94- Améliorer et/ou développer des outils robustes de pilotage et de suivi de la politique publique mise en œuvre dans le cadre du plan	62	mars-19	
12	95- Inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé	25	mars-19	
12	96- Poursuivre les enquêtes annuelles d'activité en les dotant d'une dimension maillage, soutenir et diffuser les études conduites ou non par l'Etat de manière à enrichir la connaissance sur les MND	50	mars-19	