

Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info

Numéro spécial réunion des référents ARS- 2 novembre 2016



Agenda :

Le prochain COSUI PMND se tiendra le **6 décembre** prochain.

La prochaine réunion des référents ARS PMND se tiendra le **9 mars**.

Une rencontre entre l'équipe projet et la fondation Méderic Alzheimer aura lieu le 30 novembre pour échanger sur le développement de la recherche en sciences humaines et sociales autour des MND.

Lettre de mission

La commission de la transparence de la Haute autorité de santé (HAS) a récemment réévalué le service médical rendu des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer. Avant toute décision de remboursement, Madame Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, a chargé le professeur Clanet, président du COSUI PMND, d'une mission relative aux stratégies de prise en charge de la maladie d'Alzheimer. La HAS, les directions du ministère et autres membres du COSUI, les professionnels et associations ainsi que le Collège de médecine générale et la CNAM seront associés à ces travaux dont les modalités vont être rapidement définies. Des propositions sont attendues pour le début d'année 2017 ; elles pourront conduire à amender le PMND.

Portraits de territoire : c'est parti

Des groupes de travail se sont réunis afin d'identifier les indicateurs qui serviront à l'évaluation des PRS2. Dans ce cadre, l'une des thématiques retenues est « maladies neuro-dégénératives ». Trois types d'indicateurs ont été retenus : des indicateurs relatifs au nombre de malades (à partir des bases médico-administratives), des indicateurs relatifs à l'offre (nombre de places/ structures de prise en charge) et des données traduisant des niveaux d'activité (nombre de programmes d'ETP, taux de prescription des neuroleptiques ...).

A partir des données à transmettre par l'ANSP, la CNAMTS, l'ATIH ... ATLASANTE produira en 2017 des « portraits de territoire » qui pourront aussi être utilisés par les ARS dans le cadre du pilotage de leur plan régional PMND.

Mesure 50 : un atelier « aidants » s'est tenu à la CNSA

La CNSA a réuni le 18 novembre les référents « aidants » des ARS.

La première partie de cette réunion était consacrée à un état des lieux du déploiement de la mesure 50 en régions. Les situations régionales s'avèrent contrastées, mais le constat le plus fréquent est celui d'une forte dynamique associative et d'un dialogue compliqué avec les départements. Les ARS tentent de construire des modes d'intervention complémentaires et d'encourager la collaboration entre acteurs.

Dans un second temps a été abordée la construction d'un référentiel d'actions section IV aidants. Des fiches pratiques préciseront quel type d'actions relatives aux aidants sont éligibles au financement section IV de la CNSA.



BNA: retour sur la réunion de travail du 16 novembre

Chaque consultation mémoire et les CMRR exportent régulièrement un ensemble d'informations vers la Banque de données Alzheimer. La BNA doit contribuer à adapter l'offre de soins spécialisés en régions ; elle doit aussi permettre de disposer de données épidémiologiques et d'activité des centres spécialisés. Ce système d'information a évolué depuis sa mise en place en 2009. La convention entre le ministère et le maître d'œuvre (CHU de Nice) doit être révisée pour tenir compte du nouveau contexte. Dans cet objectif, quatre sujets ont été abordés lors de cette réunion :

- la problématique juridique (déclaration CNIL, information versus consentement exprès des personnes malades, obligations attachées à la qualité d'hébergeur de données de santé ...) ;
- la qualité des données ;
- les travaux conduits en vue de faire évoluer les données pour harmoniser les diagnostics
- la question de l'alimentation de la BNA par les UCC.

Un plan d'actions a été établi à l'issue de cette séance qui fera l'objet d'un suivi rapproché (DGOS/équipe PMND) au cours des prochains mois.



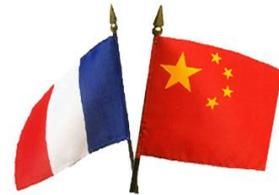
Consultation des associations sur les indicateurs de suivi du PMND

Afin d'assurer le suivi de la mise en œuvre du PMND, au-delà de la mise à jour mensuelle des fiches mesures, les pilotes de mesures ont proposé des indicateurs qui permettront de suivre annuellement l'avancée des actions. Les associations sont actuellement invitées à faire connaître leurs observations sur les indicateurs choisis. Leurs propositions permettront -sous réserve d'une analyse de faisabilité- d'enrichir le panel des indicateurs de suivi du plan



24/28 Octobre : mission en Chine de jeunes talents français travaillant sur les MND

Le professeur Hirsch, Président du comité de pilotage recherche du PMND s'est rendu en Chine accompagné de sept jeunes talents français en neurosciences, à la rencontre de neurobiologistes chinois travaillant sur les MND. Le modèle d'alliance et la coordination par l'ITMO a été perçu par les représentants chinois (universités, académie des sciences, agence de financement) comme une chance pour la recherche française dans ce domaine et de nombreuses pistes de coopération équilibrée en recherche fondamentale clinique et translationnelle ont été évoquées.



Le share-point désormais ouvert aux associations et fédérations

Suite à des difficultés techniques dans l'alimentation de la drop-box , le share point est ouvert aux utilisateurs de la drop box. Un message leur a été adressé en ce sens le 8 novembre dernier. L'accès se fait en lecture simple et requiert un identifiant et un mot de passe. En cas de difficulté, merci de nous contacter



Aidez-nous à améliorer le flash info : nous vous invitons à prendre 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 !