



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Secrétariat général**  
Pôle Santé-ARS

Personne chargée du dossier :  
Corinne PASQUAY  
Tél. : 01 40 56 52 59  
Mél. : [corinne.pasquay@sante.gouv.fr](mailto:corinne.pasquay@sante.gouv.fr)

Le ministre des solidarités et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux  
des agences régionales de santé

**INSTRUCTION N° SG/Pôle Santé-ARS/2021/174** du 29 juillet 2021 relative à la définition des modalités de pilotage de la feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021/22-2024.

Date d'application : immédiate

NOR : SSAZ2123723J

Classement thématique : santé publique

**Validée par le CNP le 23 juillet 2021 - Visa CNP 2021-104**

<b>Résumé</b> : cette instruction précise les modalités de pilotage de la feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021/22-2024.
---

<b>Mention Outre-mer</b> : ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
--

<b>Mots-clés</b> : maladies neuro-dégénératives.
--

<b>Texte de référence</b> : feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021/22-2024.
---

<b>Circulaire / instruction abrogée</b> : néant.
--

<b>Circulaire / instruction modifiée</b> : néant.
---

<b>Annexe</b> : liste des mesures et pilotes des mesures.
---

La présente instruction a pour objet de définir les modalités de pilotage de la feuille de route maladies neuro-dégénératives 2021-2024<sup>1</sup>.

Cette feuille de route a été élaborée avec la participation d'un collectif associatif<sup>2</sup> regroupant les principales associations de défense des droits de ces malades qui seront étroitement associées à son déploiement et à son suivi.

Prenant la suite du plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019, la feuille de route maladies neuro-dégénératives couvrira la période 2021-2024. Un premier volet de cette feuille de route, à déployer sur 2021-2022, a fait l'objet d'une validation lors d'un comité de pilotage de lancement qui s'est tenu le 1<sup>er</sup> juin 2021. L'objet de cette instruction est de préciser le dispositif de pilotage de ce premier volet de la feuille de route.

## 1. Pilotage national

Une comitologie à deux niveaux est mise en place :

**Un comité de pilotage (COPIL)**, ayant pour mission de définir les orientations stratégiques : co-présidé par les ministres en charge de la santé et de l'autonomie, représentés par leur cabinet, et, à défaut, par le secrétaire général du ministère ou son représentant, il doit veiller à la réalisation de la feuille de route au regard de ses objectifs et arrêter les grandes orientations de celle-ci.

Il sera réuni deux fois par an au moins.

Les membres du COPIL sont :

- Représentants des ministres (santé, personnes âgées et handicapées) ;
- Directeurs des administrations centrales (Direction générale de la santé [DGS], Direction générale de l'offre de soins [DGOS], Direction générale de la cohésion sociale [DGCS] ou leurs représentants ;
- Monsieur le Professeur Joël ANKRI, référent scientifique de la feuille de route ;
- Présidents des associations (collectif maladies neurodégénératives [MND] : France Alzheimer, France Parkinson, APF France handicap, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques [UNISEP], Ligue française contre la sclérose en plaques [SEP], Fondation Médéric Alzheimer) et Association des aidants et malades à corps de Lewy [A2MCL] ;
- Représentants des agences régionales de santé (ARS) : ARS Hauts-de-France et ARS Guadeloupe ;
- Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ou son représentant ;
- Haute Autorité de santé (HAS) ;
- Sociétés savantes : Fédération des centres mémoire (FCM), Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), Société française de neurologie (SFN), Collège de médecine générale (CMG) ;
- Fédérations d'établissements de santé et des services et établissements sociaux et médico-sociaux : Fédération hospitalière de France (FHF), Fédération de l'hospitalisation privée (FHP), Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (SYNERPA).

---

<sup>1</sup> Consultable à l'adresse suivante : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022>.

<sup>2</sup> France Alzheimer, France Parkinson, UNISEP, Ligue contre la SEP, APF et Fondation Médéric Alzheimer.

**Un comité de suivi opérationnel** a vocation à suivre l'avancement des mesures. Il se réunira chaque trimestre pour examiner la progression des mesures d'après les informations de chaque pilote de mesures. Il est placé sous la responsabilité du secrétariat général du ministère.

Il est composé des pilotes des mesures, de représentants du collectif associatif, et du Professeur Joël ANKRI.

Le secrétariat de ces deux comités est assuré par la mission MND. La mission MND, placée auprès du secrétaire général, veille à la diffusion et au partage d'information auprès de la communauté maladies neuro-dégénératives (associations, professionnels...) sur l'avancement de la feuille de route. Elle prépare, en lien avec les pilotes de mesures, un bilan annuel soumis au comité de pilotage.

Le professeur Joël ANKRI est référent scientifique de la feuille de route. Il veille à la pertinence scientifique des priorités et des travaux conduits pour le déploiement de cette feuille de route, en lien avec les sociétés savantes et les experts mobilisés.

## 2. La déclinaison régionale

**Le déploiement régional de cette feuille de route s'inscrit dans un contexte marqué par :**

- une volonté de renforcer les marges de manœuvre des ARS (mesure 33 du Ségur de la santé) pour leur permettre de mieux accompagner les projets des territoires ;
- le souhait, fortement exprimé par les associations, d'une meilleure visibilité sur les actions déployées en régions ;
- un déploiement de la feuille de route, dans le cadre des actuels projets régionaux de santé (PRS), dont le renouvellement est prévu pour 2024.

Il appartient aux ARS de définir les actions de déploiement qu'elles estiment pertinentes pour répondre aux orientations de la feuille de route selon les particularités et existants régionaux. Un suivi plus fin des mesures faisant l'objet d'un financement ciblé ou requérant une labellisation (exemple : centre mémoire/centre mémoire, de ressources et de recherches [CM/CMRR]), sera mis en place.

Dans cette perspective, il leur est demandé d'identifier au sein de l'ARS un référent MND, point de contact pour les échanges avec le ministère et le collectif associatif. Il est souhaitable que son positionnement soit transversal aux missions de prévention, sanitaires et médico-sociales nécessaires pour répondre aux enjeux posés par les maladies neuro-dégénératives.

Ce référent sera en charge, sur la base d'un cadre national souple, de transmettre un état des lieux semestriel des actions engagées et des initiatives innovantes destinées aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Il participera à deux temps d'échanges annuels avec le collectif associatif organisés par la mission nationale maladies neuro-dégénératives. En région, il assurera l'animation de cette thématique auprès des acteurs mobilisés dans la prise en charge de ces maladies, professionnels, usagers et associations.

Pour le ministre et par délégation :  
Le secrétaire général,



Etienne CHAMPION

## ANNEXE 1

**Mesures et pilotes des mesures (volet 2021/2022 de la feuille de route)**

	<b>PILOTE</b>
Fiche 1 : Consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours	DGOS
Fiche 2 : Intégrer l'expertise en appui des acteurs de proximité pour un diagnostic précoce et un parcours fluide	DGOS
Fiche 3 : éducation thérapeutique du patient (ETP)	DGS
Fiche 4 : Consolider les unités cognitivo-comportementales (UCC)	DGOS
Fiche 5 : Opérationnaliser la mesure. L'article 60 du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2020 (soutien psychologique aux personnes atteintes de sclérose en plaques)	UNISEP - appui mission MND
Fiche 6 : Concevoir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des malades jeunes Alzheimer et la déployer	France Alzheimer- mission MND en appui
Fiche 7 : Concevoir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des malades jeunes Parkinson et SEP et la déployer	Mission MND en appui de France Parkinson et UNISEP- DGCS et DGS contributrices
Fiche 8 : Refonte de la Banque nationale Alzheimer (BNA)- intégration dans le Health Data Hub et ouverture aux UCC	DGOS/ Comité scientifique de la BNA
Fiche 9: Poursuite du soutien aux centres d'excellence et évaluation	DGOS
Fiche 10 : Pour un hôpital plus accueillant	DGOS
Fiche 11: Parcours Parkinson	France Parkinson - DGOS DGCS en appui
Fiche 12 : La participation aux actions conduites au niveau européen par Alzheimer Europe	Mission MND en lien avec la DAEI et la MAEI
Fiche 13 : actions de prévention spécifiques	Fondation Médéric Alzheimer - Mission MND et DGS en appui
Fiche 14 : Offre de répit spécifique	DGCS
Fiche 15 : Développement de l'offre d'expertise MND vers le médico-social	DGCS
Fiche 16 : Evaluation des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et adaptation de leur cahier des charges <sup>1</sup>	DGCS
Fiche 17 : Evaluation de l'expérimentation relative aux psychologues en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	DGCS
Fiche 18 : Dresser le bilan des bonnes pratiques en matière de démocratie en santé appliquée aux MND et diffuser une note aux ARS pour les faire connaître et favoriser leur diffusion	Mission MND/ SG pôle ARS Santé

<sup>1</sup> Circulaire N° DGCS/SD3A/2011/110 du 23 mars 2011.

Annexe 2

Macro-planning pour le déploiement de la phase 1 de la feuille de route



