



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info décembre 2018



Agenda PMND

- 19 décembre : audition du Pr Clanet – Mission Libault groupe « hôpital et personne âgée »
- 19 décembre : réunion E3N- PMND/ITMO sur les cohortes
- 8 janvier: colloque maladie à corps de Lewy
- 16 janvier: comité scientifique de la BNA (première réunion dans le cadre de la relance des travaux relatifs à la BNA en cours)
- 22 janvier: assises du PMND en Ile de France
- 7 février : COSUI
- 21 février : assises du PMND en Guadeloupe

CTIA le 28 novembre 2018

Le comité a incité les pilotes nationaux à prendre en compte la nécessité d'une actualisation régulière des fiches de suivi des mesures du PMND.

Il a fait le point sur les avancées du trimestre écoulé avec notamment :

- la publication de la fiche repère sur la stratégie de diagnostic des troubles neuro-comportementaux ;
- la révision du programme de travail de la HAS avec des travaux importants prévus sur la SEP en 2019 ;
- la reprise des travaux sur la neuro-stimulation en vue de la prise en compte dans les textes relatifs aux autorisations ;
- le financement sur 2019 de l'atténuation de la dégressivité tarifaire pour les MND en HAD ;
- la relance en cours des travaux sur la BNA

Le CTIA a été informé de la validation par Madame Buzyn, Ministre de la santé et des solidarités, du « parcours Alzheimer » et du lancement d'une déclinaison en actions accompagnées d'un planning sur 2019. La planification de ces actions sera présentée en COSUI le 7 février.

Communication

Le volet recherche du Plan maladies neurodégénératives est en ligne sur le site d'Aviesan :

<https://aviesan.fr/fr/aviesan/accueil/menu-header/plans-nationaux-de-recherche/plan-maladies-neurodegeneratives>

Auvergne Rhône Alpes : le COPIL régional du PMND avait souhaité que soit améliorée l'information des malades et des aidants de MND. Un travail a été réalisé afin de compiler des informations qui peuvent être utiles aux deux.

Le guide est en ligne: <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/guide-lorientation-des-malades-et-des-aidants>

“Multinational research projects on personalised medicine for neurodegenerative diseases”

Plus de renseignements sur le site du JPND: <http://www.neurodegenerationresearch.eu/initiatives/annual-calls-for-proposals/open-calls/personalised-medicine-2019/>

BNA : première réunion du nouveau comité scientifique

Le Professeur Ankri, vice-président du comité de suivi du PMND a été désigné par la DGOS pour piloter ce comité qui se réunira pour la première fois le 16 janvier afin d'arrêter son programme de travail. La première réunion doit également permettre d'identifier des évolutions « ponctuelles » susceptibles d'être mises en œuvre dès les prochains mois. Des propositions en ce sens peuvent être adressées à l'équipe PMND.

Ce comité prend place au sein d'une comitologie rénovée de la BNA comprenant un comité technique chargé de suivre l'audit technique en cours de lancement (pilotage ARS PACA) et le comité de pilotage présidé par la DGOS.

HAS : la DiQASM engage des travaux sur le PMND

Trois fiches-repères seront produites :

1. « Élaboration du projet personnalisé dans les services à domicile » (Livraison T1 2019)
2. « Adapter la mise en œuvre du projet de service à l'accompagnement des personnes âgées atteintes d'une maladie neuro-dégénérative au domicile » (livraison T2 2019)
3. « Adapter les pratiques d'accompagnement et l'environnement à l'évolution des besoins et attentes des personnes accompagnées » (savoir-être » et « savoir-faire » par MND) (livraison T4 2019)

Interventions non médicamenteuses et maladies du cerveau- 23 novembre

Cet atelier organisé par l'ITMO neuro-sciences a réuni des chercheurs de différentes disciplines et donné le signal au lancement de travaux pour mieux évaluer les interventions non médicamenteuses. Il répond notamment à un axe de travail dégagé dans le rapport de 2017 « quel parcours pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » qui mettait en évidence l'absence de méthodologie adaptée pour l'évaluation de ces approches.

A vos agendas

Après Montpellier en 2018, un deuxième congrès des COEN est d'ores et déjà programmé en 2019



Initiative nationale : « droits de l'Homme : les EHPAD s'engagent »

Des événements seront organisés jusqu'en mars 2019. Plus d'informations sur le site de l'EREMAND : <http://mnd.espace-ethique.org/actualites/initiative-nationale-droits-de-lhomme-les-ehpad-sengagent>



Décembre 2018

L'équipe du plan maladies neuro-dégénératives vous remercie pour le travail accompli et vous souhaite de bonnes fêtes



Rendez-vous en 2019 pour la dernière

ligne droite