



## Plan Maladies Neuro-Dégénératives

# Flash Info Décembre 2017



### Agenda PMND

-réunion de présentation du rapport « prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées » établi par le HCSP : 9 janvier. Cette première réunion de restitution interne permettra d'envisager les stratégies pour une intégration dans les politiques de santé françaises

-COPIL recherche élargi initialement prévu le 13 décembre, reporté au 18/01/18

-journée « droit au diagnostic ? » le 17 janvier: il reste quelques places (voir plaquette et conditions d'inscription en PJ)

-24 janvier : GT mesure 1 (diagnostic)

### Réunion trimestrielle des référents PMND des ARS le 29/11

Deux temps ont rythmé la réunion :

-des échanges thématiques notamment sur les points suivants :

-le lancement d'une enquête médico-sociale : il s'agit de mieux connaître l'activité et le profil des personnes accueillies dans les dispositifs médico-sociaux mobilisés dans le cadre du PMND (PASA, UHR, PFR, ESA) ;

-l'évolution du cahier des charges des plates-formes de répit ;

-la transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes handicapées ;

-la réflexion sur la création d'unités dédiées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson en EHPAD et les alternatives à envisager notamment en termes de formation ;

-l'évolution des dispositifs de coordination (MAIA, PAERPA, CLIC...) ;

-l'éducation thérapeutique et les difficultés rencontrées pour sa mise en œuvre. Les ARS sont invitées à transmettre à l'équipe PMND des informations complémentaires sur les dispositifs « alternatifs » évoqués en séance en vue d'un échange à programmer sur 2018 avec la DGS et l'HAS sur ce sujet .

-un point d'étape sur le pilotage du PMND en région et son articulation avec le pilotage national : les conclusions seront intégrées dans le document « revue à mi- parcours » en cours de consolidation.

*Les supports et le compte rendu de cette journée sont disponibles dans la rubrique ARS > référents ARS du share point*

### Centres experts Parkinson/ centres experts inter-régionaux

L'instruction du 3 août 2017 relative aux missions des centres experts à vocation régionale pour la prise en charge de la maladie de Parkinson a introduit une organisation simplifiée autour des seuls centres régionaux auxquels reviendront les missions spécifiques des centres inter-régionaux dans le cadre du nouveau territoire régional. Certains centres et ARS se sont interrogés sur les conséquences de cette fusion sur le modèle de financement des centres experts.

En lien avec la DGOS, il a été décidé de prendre le temps d'étudier au cours de l'année 2018 un modèle économique qui permette de tenir compte de l'activité réelle et spécifique de chaque centre. Des travaux vont être engagés afin de définir ce modèle.



## **Mesure 87 : la CNS lance le diagnostic de représentativité**

La Conférence nationale de santé a lancé une enquête auprès des CSDU des CRSA afin de mieux connaître la représentation des personnes atteintes de MND dans les différentes instances de démocratie sanitaire.

## **Lutte contre la désinsertion professionnelle des personnes atteintes de MND**

Les mesures 52 à 57 du plan concernent la lutte contre la désinsertion professionnelle. Un décalage est observé entre les efforts conduits par les directions (DGT, DGEFP notamment) dans le cadre plus transversal du troisième plan santé au travail et la perception des acteurs de terrain (associations, référents PMND des ARS). Afin de tenter de mieux répondre aux attentes, une réunion interne de coordination s'est tenue le 14 décembre, associant les principales directions mobilisées sur cette thématique. Le compte rendu est disponible sur le share point rubrique [1.Pilotage PMND](#) > Espace thématique - travail collaboratif

## **Don de cerveaux 24/11**

Les dons de cerveaux sont indispensables à la recherche sur les MND. Les prélèvements effectués en CHU ont permis de rassembler 530 cerveaux (Pitié Salpêtrière) ; plus de 4000 demandes d'équipes de recherche ont été enregistrées dans l'année. Le modèle ayant permis de constituer cet outil rencontre actuellement des difficultés. La réunion a permis d'esquisser une stratégie visant à préserver un dispositif qui reste indispensable à la recherche ; des travaux complémentaires sont nécessaires.

## **Evolution des bases de données (BNA, NS PARK, OFSEP ...)**

Le PMND prévoit de faire évoluer les bases de données (notamment la BNA). La possibilité de croiser les données de ces bases avec le SNIIRAM est l'une des pistes étudiées afin notamment de mieux connaître les parcours des personnes concernées. Ceci implique l'utilisation d'un même identifiant, le NIR. Conformément à ce qui est inscrit dans la loi de modernisation du système de santé, le NIR (numéro d'identification au répertoire, appelé couramment numéro de sécurité sociale) sera utilisé comme identifiant national de santé (INS), ce qui devrait constituer un élément facilitateur. Afin de mieux connaître les conditions d'utilisation du NIR dans les bases de données, l'équipe PMND s'est rapprochée des pilotes ministériels du dossier SNIIRAM. Les informations recueillies seront mises à disposition des responsables de chacune des banques de données très prochainement.

## **Le site web du plan MND évolue**

Une rubrique « actualités » est créée qui permettra de relayer des informations relatives notamment aux événements ou innovations dont les ARS sont à l'initiative.

Vous y trouverez les vidéos de la journée sur la souffrance organisée en juin 2017 ainsi qu'un recueil d'expériences repérées en ARS (1<sup>ère</sup> édition est en préparation).

<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/article/les-actualites-du-plan>



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