



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info juillet 2019



Agenda PMND

- COPIL BNA : 5 septembre
- 12/13 novembre 2019 : journées d'éthique EREMAND à Reims
- 19 septembre : assises régionales du PMND en Corse

Comité scientifique de la BNA- 12 juin

Cette séance du comité était plus particulièrement consacrée à une présentation du SNDS (système national des données de santé) et aux évolutions à envisager pour permettre un appariement des données de la BNA avec le SNDS. Ce sujet doit encore être approfondi, en lien avec la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) aussi bien sur le plan juridique que technique (le mécanisme d'anonymisation des données en amont de la BNA devra être adapté pour permettre un rapprochement à partir d'un identifiant partagé).

La douleur dans les MND: un nouveau site pour répondre aux questions des malades et de leurs proches

Ce site, rédigé par des experts de la douleur et des MND, propose des éléments de compréhension sur les particularités de la douleur dans chacune des maladies et un lien vers les structures de prise en charge dans chaque région.

La prise en charge de la douleur avait fait l'objet d'un colloque en 2016 rassemblant des scientifiques, des cliniciens experts dans la douleur et les associations de patients. Le site s'inscrit dans la suite de cette manifestation.

Lien vers le site : <http://www.douleurneuro.aviesan.fr/>



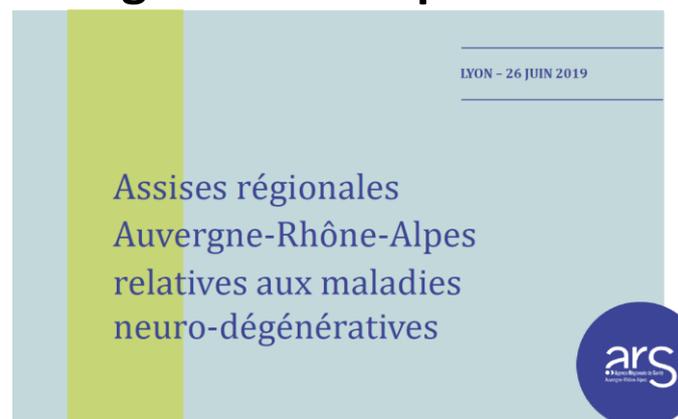
LA DOULEUR DANS LES MALADIES NEURODEGENERATIVES

ACCUEIL DOULEUR & MND PRISE EN CHARGE QUI SOMMES-NOUS ?



Assises régionales du PMND- Auvergne Rhône Alpes

Retrouvez les présentations de la journée sur le site de l'ARS : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/maladies-neuro-degeneratives-plan-dactions-regionales-2014-2019>





Séminaire trimestriel des référents PMND des ARS

A l'instar des précédents séminaires, celui-ci a été pour l'essentiel consacré au partage d'expériences entre les ARS. Trois initiatives ont été plus particulièrement abordées :

-les équipes de prévention en EHPAD (Mme Defebvre- ARS Hauts de France) : ESPrevE

L'instruction du 25 avril 2019 relative aux orientations de l'exercice 2019 pour la campagne budgétaire des établissements médico-sociaux alloue des moyens aux ARS pour financer des actions de prévention. Parallèlement, les Conférences des financeurs de la prévention ont rendu les EHPAD éligibles aux crédits CNSA versés aux départements. La question de la complémentarité de son action par rapport à celles des autres intervenants a conduit l'ARS à imaginer des équipes de prévention constituées de professionnels

- qui reviennent régulièrement dans les établissements ;
- peuvent aider les EHPAD à structurer la prévention ;
- mais aussi aider à l'acculturation/la formation.



- aide à l'intégration de la prévention dans le projet de soins/d'établissement ;
- organisation de formations/sensibilisation des professionnels des EHPAD ;
- diffusion d'outils de bonnes pratiques ;
- aide à l'organisation d'actions.

L'ARS prévoit de déployer 12 à 14 équipes pour la région en deux vagues (2019 et 2020). Chaque équipe est composée d'un ETP d'ergothérapeute ou psychomotricien, 0.5 ETP de diététicien et 0.5 ETP de professionnel d'activité physique adaptée. Un temps de gériatre référent peut être inclus.

-le maintien dans l'emploi (Mme Sebatlab, ARS Centre Val de Loire)

Cette action est née d'un constat du groupe sclérose en plaques constitué pour élaborer et suivre la déclinaison régionale du PMND : une méconnaissance réciproque d'une part des professionnels de l'insertion sur le handicap généré par les maladies neuro-dégénératives (ex : fatigabilité dans la SEP) et d'autre part des professionnels de santé, notamment les médecins traitants sur les dispositifs de maintien dans l'emploi existants.

Les membres du GT ont fait le choix d'une approche de terrain visant à

- former/sensibiliser les professionnels de l'insertion et du maintien dans l'emploi aux MND. Cette mission incombera au pôle régional MND en cours de constitution. Elle sera lancée au premier trimestre 2020 ;
- informer les professionnels de santé sur les acteurs du maintien dans l'emploi. Une expérimentation est programmée dans le Loir et Cher au quatrième trimestre 2019, en partenariat avec les maisons des santé (MSP).

-Expérimentation d'une équipe mobile UCC adossée à une UCC existante en Gironde (Mme Lafon- ARS Nouvelle Aquitaine)

L'idée est née des réflexions sur le maillage régional en UCC, avec le constat de besoins non satisfaits du fait de l'impossibilité d'installer une UCC au sein d'un SSR existant (financement peu encourageant). Le projet se décline en deux phases :

- suivi des patients en sortie d'hospitalisation de l'UCC, dans leur lieu de vie (3 interventions)
- prise en charge des patients pour lesquels une hospitalisation UCC a été demandée.

- durée du séjour en UCC maîtrisée/fluidité du parcours
- augmentation de la file active
- prévention des crises et des récidives par l'accompagnement personnalisé
- éducation du personnel des ESMS et des aidants familiaux (bonnes pratiques)



Retro-planning

- « go » : décision ARS en juillet 2019
- lancement opérationnel : septembre 2019
- bilans réguliers (3/6 mois) et évaluation à mi-parcours (18 mois) et 3 ans

Les autres temps forts de la journée étaient l'échange sur les conséquences de la fusion des dispositifs d'appui, la présentation des évolutions des travaux sur l'habitat inclusif et l'enquête en cours sur le projet d'évolution du cahier des charges des CM et CMRR (possibilité de contribuer à l'enquête en demandant le lien : corinne.pasquay@sante.gouv.fr).

Les supports et le compte rendu de cette journée sont disponibles sur le share point PMND rubrique ARS.

Juillet 2019

Le centre d'excellence de Bordeaux parmi les 15 projets de recherche financés par le Grand Plan d'Investissement

Quinze projets de recherche (sur 67 candidatures) ont obtenu un soutien financier de 121 millions d'euros, dans le cadre du 4e appel à projets "recherche hospitalo-universitaire en santé", Cet appel à projet du programme d'investissement d'avenir (PIA), qui est piloté par le SGPI, a pour objectif de "soutenir des projets de recherche innovants et de grande ampleur dans le domaine de la santé. Les projets sont sélectionnés sur des critères de qualité scientifique, d'innovation, mais aussi sur leur potentiel en matière de retombées médicales et socio-économiques".

Le projet **Shiva** (8,2 M€), qui est élaboré au CHU de Bordeaux, entend prévenir et stopper le déclin cognitif et la démence en s'attaquant aux maladies des petites artères cérébrales qui en sont responsables. Il est mené par le Pr Sophie Debette et l'université de Bordeaux.

Mesure 19 : habitat inclusif

Dans la continuité des travaux engagés au titre de la mesure 19, un décret et un arrêté définissant l'habitat inclusif pour les personnes âgées et handicapées ont été publiés. Ces textes font suite à la création, par la loi du 23 novembre 2018, dite « loi ELAN », d'un forfait destiné à financer l'habitat inclusif.

Le décret paru le 25 juin dernier définit les obligations du porteur (élaboration d'un projet de vie sociale et partagée avec les habitants, régulation de la vie quotidienne.... Le forfait habitat inclusif peut être attribué aux personnes bénéficiant de l'allocation aux adultes handicapés (AHA), de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), aux personnes âgées classées dans les groupes GIR 1 à 5 ainsi qu'aux personnes orientées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Le montant du forfait est de 3000 à 8000€ par an et par habitant.

Pour consulter le texte : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichJO.do?idJO=JORFCONT000038677475>

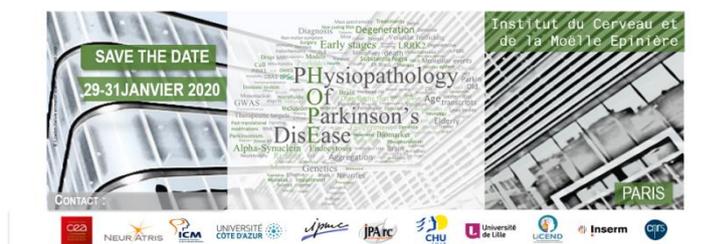
Recherche- maladie de Parkinson

La deuxième édition du congrès « pHysiopathology Of Parkinson's disEase » (HOPE) se tiendra du 29 au 31 janvier 2020 à l'ICM à Paris.

Les thèmes abordés couvriront les déterminants génétiques et épigénétiques de la maladie de Parkinson, leurs mécanismes moléculaires et leurs modélisations, afin de mieux comprendre la physiopathologie de cette affection et ouvrir des perspectives pré-cliniques, cliniques et d'imagerie.

Le programme définitif et les inscriptions seront bientôt disponibles sur le site du congrès :

<https://hope2020.sciencesconf.org/>



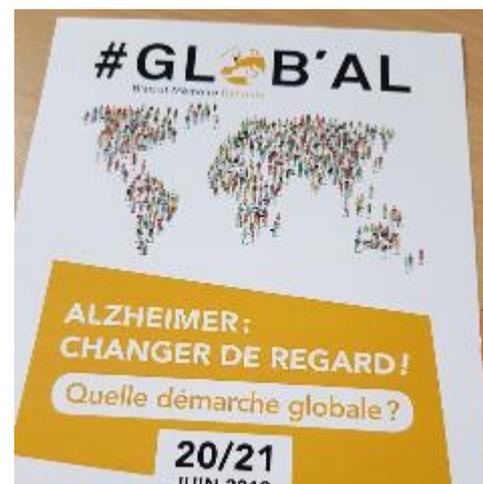
Cahier des charges des UCC (mesure 17)

Faisant suite à l'enquête conduite en fin d'année 2018 et à laquelle 80 UCC ont répondu, la réunion du groupe de travail intervenue le 3 juillet avait pour objet d'identifier les évolutions du cahier des charges à envisager. Une première version sera prochainement soumise à la consultation des membres du GT puis plus largement aux acteurs concernés par ce sujet (ARS, associations ...)

Vers une société inclusive : le point sur l'expérience rennaise-20-21 juin 2019

Les 20/21 juin, le Bistrot mémoire de Rennes faisait le point sur son expérience inédite en France de « dementia friendly community » : la démarche s'attache à faire vivre une démocratie ouverte à tous et met l'accent sur le point de vue des usagers.

« Nous n'avons pas d'action à proposer, ce sont plutôt les personnes, en prenant la parole, qui identifient les actions » Mme Hamey Warou- présidente d'association et initiatrice d'un café à palabres



Loin d'opposer le rôle des institutions et les initiatives citoyennes, les journées ont aussi mis en avant le rôle des EHPAD en s'inspirant d'exemples européens, tels l'EHPAD de Courtrai (Belgique) ou le Rifugio Re Carlo Alberto (Italie).

La thématique des transports est porteuse d'enjeux majeurs. Une marche d'orientation a permis aux participants de mieux mesurer les difficultés liées à l'environnement et le potentiel d'amélioration sur ces questions.

Le deuxième jour, un regard a été porté sur les questions spécifiques des populations âgées issues de l'immigration.

Il existe une maturité sur le territoire rennais, au prix d'un engagement continu des parties prenantes qui pose maintenant la question de l'essaimage national.

En Europe et ailleurs, les « DFC » sont devenues une approche opérationnelle pour adapter les structures et services au niveau local aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs. Des actions sont conduites partout dans le monde faisant évoluer les acteurs du transport, de la participation aux décisions, le logement, l'inclusion sociale, l'organisation des espaces ...

Pour en savoir plus sur l'expérience rennaise et l'événement des 20/21 juin : <https://twitter.com/BMemoire35>;
<https://twitter.com/isabelledonno?lang=fr>

« Pledge on Alzheimer »: les candidats français en tête des engagements

Un grand nombre de candidats aux élections européennes ont signé l'engagement de soutenir les malades et les actions de l'Alzheimer's alliance.



"The greatest contribution of the European Alzheimer's Alliance (EAA) has been building up the work of the European Dementia Ethics Network, as well as the close follow-up and monitoring of the development and implementation of national strategies to address memory disabling diseases in various member states."

Sirpa Pietikäinen MEP, Vice-Chair of the European Alzheimer's Alliance and #DementiaPledge2019 signatory.

Pour en savoir plus : <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/European-Parliament-Elections-2019/EP-candidates-supporting-the-DementiaPledge2019>