



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Numéro spécial Comité de Suivi du 16 février 2018



COSUI du 16 février 2018

Monsieur L. COLLET, conseiller spécial au cabinet de Madame A BUZYN, Ministre des solidarités et de la santé, et Madame I RICHARD, conseiller santé au cabinet de Madame F.VIDAL, Ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche ont ouvert le COSUI en rappelant l'importance du plan maladies neuro-dégénératives et, plus largement, celle de l'accompagnement et de la prise en charge des malades concernés.



Le bilan d'étape du plan à N+3 a été présenté par Monsieur M.Clanet, président du COSUI et Monsieur E. Hirsch, président du comité de pilotage recherche.

Enjeu		Situation à fin 2017
1	Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance	57%
2	Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins	64%
3	Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	50%
4	Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades	21%
5	Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation	32%
6	Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement	11%
7	Soutenir les proches aidants dont font partie des aidants familiaux	57%
8	Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les jeunes malades	11%
9	Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement	75%
10	Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND	52%
11	Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution	39%
12	Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	37%

Le bilan fait apparaître des nuances entre les enjeux, certains présentant un niveau d'avancement normal alors qu'il reste deux années pour atteindre les objectifs, d'autres posant davantage de difficultés en lien principalement avec une moindre mobilisation des acteurs ou une absence de financements.

L'appropriation du plan par les régions/ ARS est l'un des points forts du plan même si la situation reste hétérogène. Les assises régionales du PMND sont l'occasion de constater cette dynamique. Une dizaine d'ARS ont d'ores et déjà tenu ou planifié leurs assises. Le calendrier est disponible sur le site du ministère : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND>



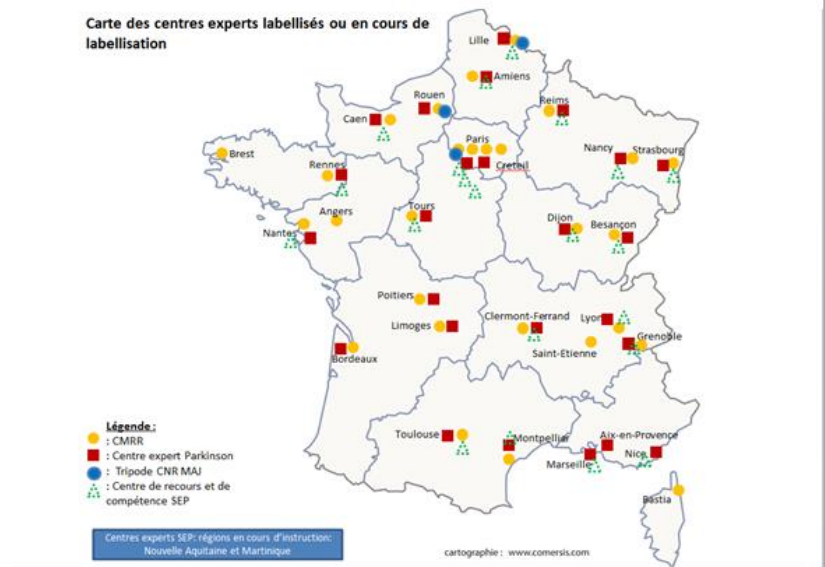
L'achèvement du maillage du territoire en centres experts pour les trois maladies est l'un des acquis de ce plan. Il reste à finaliser pour les centres SEP dans quelques régions.

Ces centres ont d'abord une mission de recours mais aussi d'organisation des filières de soins à l'échelle des régions. Ils ont également une mission de formation des professionnels et d'harmonisation des pratiques. La mise en place de la recherche à l'échelle de ces territoires leur revient, en lien avec l'ensemble des acteurs de la recherche présents en région.

La mutualisation des actions entre centres experts des trois maladies est l'un des axes de travail actuellement encouragés.

Un échange entre les responsables de ces structures sera organisé à l'occasion des prochaines journées de neurologie de langue française.

Maillage du territoire en centres experts (Mesures 8 à 11)



Le COSUI a été l'occasion de mesurer le travail accompli en faveur d'un **repérage et d'un diagnostic** moins tardifs des maladies neuro-dégénératives. Prenant en compte la temporalité dans le cadre d'une gradation dans la maladie d'Alzheimer, l'approche privilégiée est en cours d'évaluation dans le cadre d'un PHRC. Il reste, en 2018 et 2019, à l'accompagner en termes de formation et d'outillage du premier recours. ; Les débats organisés à l'occasion de la journée d'échanges du 17 janvier ont été retranscrits dans une brochure qui sera très prochainement disponible sur le site du ministère : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND>

Un moment important en janvier 2018 a été la réception d'un **rapport du HCSP sur la prévention** de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées qui avait été demandé par Monsieur B. Vallet, précédent Directeur Général de la Santé. Ce rapport recommande quatre axes d'actions pour la prévention :

- réduire la stigmatisation et sensibiliser la communauté et les professionnels de la santé à ces maladies et aux possibilités de prévention ;
- promouvoir des actions de prévention à des moments cibles et pour des publics cibles ;
- intégrer la démence dans la stratégie nationale de santé et le plan national de santé publique ;
- promouvoir la surveillance épidémiologique et la recherche sur la prévention de ces maladies.

Le COSUI a acté la décision de **prioriser** et opérationnaliser tout ou partie de ces recommandations en les intégrant dans le plan national de santé publique.

Au cours de l'année écoulée et depuis le lancement du plan, un **renforcement de l'offre médico-sociale** a été organisé avec

- la poursuite de l'installation des dispositifs financés dans le cadre du plan (UHR, PASA, MAIA ...)
- la mise en œuvre de l'expérimentation « temps de psychologue en SSIAD » ;
- la diffusion d'un dossier technique « habitat inclusif » afin d'accompagner le déploiement de l'offre avec perspective d'intégration dans un projet de loi logement ;
- la prise en compte des besoins spécifiques des personnes atteintes de MND dans les travaux en cours sur les SAAD et les SSIAD ;
- la modification du cahier des charges des PFR dans la perspective de l'ouverture aux autres MND.

Conformément aux objectifs des mesures 89 et 96 du plan, le COSUI a validé le lancement d'une enquête sur les dispositifs médico-sociaux du PMND (remontée en 2019 sur les données 2018), et prévu de demander à la CNSA la communication d'un bilan chiffré des installations par région (UHR, PASA, PFR, ESA ...). Cette dernière demande vise à répondre à une attente des associations qui estiment manquer de visibilité sur l'état effectif des installations par région.

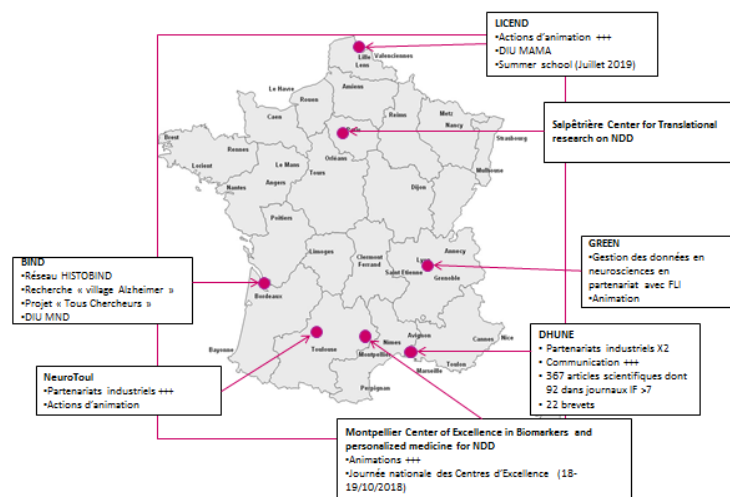
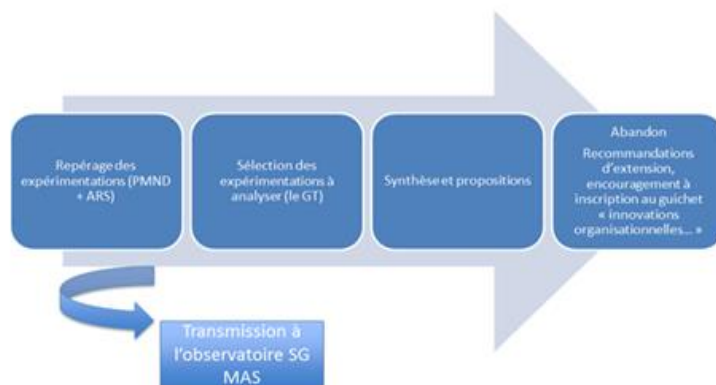
S'agissant de **la Banque Nationale Alzheimer**, dont le potentiel en termes de suivi épidémiologique a été confirmé, le COSUI a rappelé la nécessité d'arrêter un calendrier de travaux qui permette d'engager la mise en œuvre des évolutions avant la fin de l'année 2018.



Dans le cadre de la **mesure 89, relative au renforcement de la dimension évaluative du plan**, le COSUI a validé le principe d'un groupe d'analyse des expérimentations régionales dont les missions sont :

- identification des expérimentations significatives à analyser (à partir d'un repérage organisé par l'équipe du plan en lien avec les référents PMND en ARS) ;
- analyse, synthèse, partage des bonnes pratiques ;
- alimentation de l'observatoire du SG MAS
- possibilité de prolongation dans un dossier « article 51 »

Deux sujets sont d'ores et déjà identifiés : les UCC et la mesure 21B (protocole d'intervention au domicile par une équipe spécialisée apportant des prestations spécifiques adaptées aux besoins particuliers des personnes atteintes des maladies de Parkinson et de Sclérose en plaques).



En matière de recherche, la COSUI a été l'occasion de souligner **l'apport des centres d'excellence** dans le cadre de la structuration de la recherche française. Leur réussite dans les appels d'offre internationaux compétitifs (COEN et JPND) a été particulièrement soulignée.

Il a été rappelé combien la structuration de la recherche a permis, pour d'autres maladies telles le cancer ou les maladies rares, de déclencher des progrès majeurs. S'il est encore difficile d'évaluer l'impact de cela dans le domaine des MND, les succès dans les appels à projet européens sont un indice très positif. D'abord ils interviennent dans un contexte éminemment compétitif, ce qui garantit la qualité des travaux conduits et d'autre part ils permettent d'augmenter les financements disponibles.

Ce comité a été l'occasion de rappeler les enjeux du **don de cerveaux pour la recherche**, un dispositif auquel participent les associations. Le don de cerveau permet de confirmer les diagnostics (14% de faux positifs et 12% de faux négatifs sont observés *dans la collection de la biobanque nationale d'encéphales Neuro-CEB*, pour la maladie d'Alzheimer), de comprendre les mécanismes physiologiques ou pathologiques de ces maladies et contribue à la veille sanitaire (les MND sont de plus en plus considérées comme des maladies « prion like »).

Or le nombre d'autopsies médico-scientifiques accuse une forte baisse, ce qui résulte de la conjonction de plusieurs facteurs (diminution du nombre d'anatomo-pathologistes; lourdeur et coût des procédures, croyances ...). Pour autant, le nombre d'articles reposant sur l'utilisation d'échantillons post-mortem est en forte augmentation, ce qui témoigne de l'intérêt majeur de cette activité pour la recherche sur les maladies du cerveau.

Dans ce contexte, le COSUI a décidé d'engager les actions de nature à préserver les 14 centres de prélèvement restant en activité (labellisation d'un centre par région souhaitable), maintenir les financements et étudier la valorisation financière de cette activité, et enfin de développer des actions de sensibilisation grâce à la recherche en sciences humaines et sociales.

Toujours en matière de recherche, le COSUI a rappelé la nécessité de poursuivre avec la DGOS **l'analyse des raisons de la faible représentation des MND dans les programmes de recherche clinique** : le PHRC, et le cas échéant les PREPS, PHRIP et PRME. Il a également présenté une **priorisation des mesures du plan relatives à la recherche** : certaines mesures ont été jugées non prioritaires et ne sont pas financées. Pour autant, les objectifs qu'elles adressent ne sont pas abandonnés : d'autres mesures du plan permettent de les atteindre de manière plus satisfaisante. Ainsi, la coordination de la recherche thérapeutique se fait grâce aux centres experts, l'originalité des variables ou les e-cohortes sera à traiter dans la cadre de l'évolution de la cohorte Constances, cohorte en population générale qui évoluer pour porter ces objectifs.

Enfin, le COSUI a permis de faire le point, en particulier avec les représentants des principales associations, d'une part sur les suites de l'avis de la commission de transparence de la HAS sur les médicaments symptomatiques de la maladie d'Alzheimer -point d'étape sur la procédure- et sur la résorption progressive des ruptures d'approvisionnement pour les traitements anti-parkinsonniens.



ACTUALITES

Mesure 42- aides techniques- Journée d'information ouverte

Une journée d'information et d'échanges **sur le futur des aides techniques** se tiendra le 6 mars 2018 à la Mairie du 13^{ème} arrondissement, 1 place d'Italie, 75013 Paris. Ce colloque est organisé par les Centres d'Expertise Nationaux sur les Aides Techniques (CEN STIMCO, CEREMH, CENTICH) avec le soutien de la CNSA.

La matinée concernera essentiellement les professionnels et sera consacrée à l'accès aux aides techniques et leur apport dans l'accompagnement humain. L'après-midi, adapté aux professionnels comme aux usagers, sera consacré aux évolutions des aides techniques à l'aire de l'intelligence artificielle et de la robotique, leur impact sur l'organisation de l'accompagnement de la perte d'autonomie et du handicap, avec démonstrations de robots et stands. Tous les acteurs concernés sont invités à se rencontrer lors de cette journée : professionnels du sanitaire et du médico-social, usagers et leurs représentants, chercheurs, concepteurs de solutions technologiques, institutions, etc.

Participation gratuite sur inscription : <https://www.eventbrite.fr/e/billets-furur-36484635527>

Formation – prise en charge pluridisciplinaire de la douleur

La formation continue des professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de MND étant un axe important du plan, la DGOS a retenu, en 2017, pour la deuxième année consécutive, une thématique en lien avec le PMND parmi les priorités de formation des personnels de la fonction publique hospitalière à partir de 2018 (pour mémoire, La formation à la prise en charge de la maladie de Parkinson avait été retenue l'année précédente). Le marché «**Prise en charge pluridisciplinaire de la douleur dans les maladies neuro-dégénératives**» a été attribué le 15 février 2018 à l'organisme de formation IFSO. Cette thématique au sein des actions de formation nationale doit contribuer à ce qu'un nombre plus significatif de professionnels suivent ces formations.

En régions

PAYS DE LA LOIRE- assises régionales 8 février 2018



Des échanges riches mobilisant des acteurs au niveau régional et national

Un public venu en nombre malgré une météo peu clémente



Un focus sur la recherche en région



L'ensemble des supports dans le rubrique ARS> Pays de la Loire du share point PMND

HAUTS DE FRANCE

L'ouverture des inscriptions aux assises régionales PMND qui se tiendront le 5 avril est maintenant possible.

Vous trouverez le site internet créé à cet effet : <http://assises-regionales-du-plan-maladies-neuro-degeneratives.eventium.net>