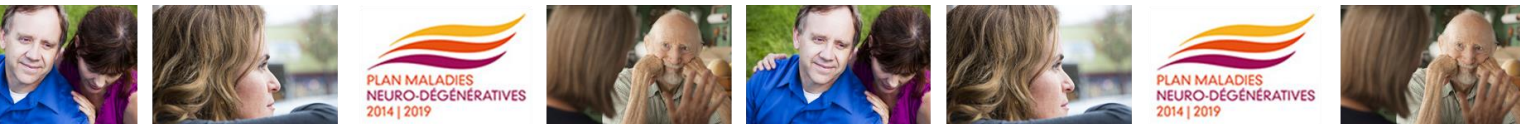




## Plan Maladies Neuro-Dégénératives

# Flash Info octobre 2017



## Agenda PMND

- CTIA PMND le 2 novembre
- comité de préparation de la journée « droit au diagnostic ? » le 16 novembre
- 17 novembre : journée des centres experts Parkinson
- réunion des référents PMND en ARS le 29 novembre
- COFIL recherche élargi le 13 décembre
- journée « droit au diagnostic ? » le 17 janvier (journée initialement prévue le 5/10/2017) : les invitations seront ouvertes à partir du 17 novembre après validation du déroulé de cette journée lors de la réunion du comité de préparation du 16

## Assises régionales PACA 5/10/2017

La région a fait le choix d'une journée regroupant assises du PMND et journée annuelle du centre d'excellence DHUNE . Cette journée a ainsi permis d'aborder

- le PMND et sa déclinaison régionale ;
- le circuit patient avec l'exemple de la SEP en présence de patients experts
- la recherche sur les MND et ses perspectives
- les aspects socio-économiques des MND

Un retour d'expérience sera effectué lors de la prochaine journée des référents PMND en ARS.

## Suites des journées « douleur »(2016) et « souffrance » (2017)

La rédaction d'une plaquette d'information à destination principale des personnes malades et de leur entourage est lancée. Ce document très simple a pour objectif de faire connaître les services et centres en mesure d'apporter des réponses adaptées aux besoins ; elle comportera des informations sur les alternatives thérapeutiques (médicamenteuses et non médicamenteuses) et la cartographie des Centres Douleurs et contacts sur le territoire national. Les personnes concernées pourront ainsi solliciter leur généraliste ou neurologue afin qu'il les oriente vers l'une de ces structures.

## Revue à mi-parcours du PMND

Le plan maladies neuro-dégénératives a été lancé en 2014 pour une durée de cinq ans. La mobilisation de toutes les parties prenantes a déjà permis d'atteindre certains objectifs, mais beaucoup reste à faire. Notre expérience collective nous permet aujourd'hui d'identifier des améliorations dans la manière dont nous travaillons, susceptibles de nous rendre collectivement plus efficaces au service des personnes malades. Dans cette perspective, une revue du plan à mi-parcours aussi bien sur les méthodes que sur les contenus est lancée. Elle associera les directions pilotes de mesures, les ARS et les associations. La synthèse est attendue pour la fin de l'année.

## Patients experts

Un travail sur ce sujet est lancé, pilotée par le secrétariat général du ministère. Les associations du plan ont manifesté leur souhait de participer à ces travaux. Des contacts vont être rapidement pris afin d'organiser un premier échange.

octobre2017



## EREMAND: les suites de l'université d'été

Suite à son université d'été (Lyon, 12-13 septembre) l'EREMAND annonce quatre nouveautés :

1. La création du **Réseau éthique national maladies neuro-évolutives (RENANE)**
  2. La création de l'**ÉTHIC' LAB MNE**
  3. Le *Cahier de l'Espace éthique* « **Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société** »
  4. La mise en ligne des temps forts de l'université d'été 2017 « **Inventions sociales, mobilisations et solidarités** » : <https://www.youtube.com/playlist?list=PLi-yyU8cpcgX20FCsLpy-kt2irAj5PGTy>
- Ces documents sont aussi disponibles sur le share point PMND

## Proteinopathies and neuro-degenerative disorders »

ORGANISED BY :



IN PARTNERSHIP WITH :



Ce congrès réunissant chercheurs, cliniciens et acteurs privés permettra d'évoquer les dernières découvertes et leurs applications dans le domaine des maladies neuro-dégénératives.

**18/19 décembre – PARIS**

Le pré-programme est disponible dans la rubrique « actualités » du share point. Inscriptions en ligne : <http://www.nddsymposium.com/>

1. Molecular to animal models of proteinopathies in neurodegenerative disorders
2. Cellular and molecular responses to proteinopathies
3. Brain periphery perturbations in proteinopathies
4. Genetics, epigenetics & environment in proteinopathies
5. Clinic of proteinopathies and future challenges: comparing sporadic cases to inherited form
6. Misfolded proteins related biomarkers
7. New treatments for proteinopathies

## Journée de sensibilisation à la maladie de Parkinson dans les Hauts de France

L'ARS et la plate-forme PARC SEP Hauts de France, en collaboration avec les centres experts et universitaires, organisent le 15 novembre une journée de sensibilisation à la maladie de Parkinson. Programme : rubrique « actualités » du share point

## Congrès national de la SFTD 16/18 novembre- Nice

La SFTD (Société française de traitement de la douleur) consacre l'une des sessions de son congrès national aux maladies neuro-dégénératives.

*Le programme et les modalités d'inscription sont disponibles dans la rubrique « actualités » du share point*



## Le diagnostic : aux Etats Unis aussi, une priorité

Confrontés à la demande croissante des baby boomers, les Etats Unis s'organisent pour améliorer les conditions du diagnostic et de la prise en charge des troubles cognitifs par les acteurs de soins primaires. La société américaine de gérontologie (GSA) vient de publier une « boîte à outils » à l'attention des médecins généralistes afin de leur permettre d'évaluer leurs patients en cas de déficit cognitif. Quelques mois plus tôt, c'est une boîte à outil pour la création de plans de soins qui avait été diffusée par l'association Alzheimer. Le déploiement de ces pratiques est facilité par la décision de rembourser les praticiens engagés dans la mise en œuvre d'un plan de soins global. Le guide « cognitive impairment care planning toolkit » est disponible sur le share point : Documentation > International MND.