



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info mars 2019



Agenda PMND

- 27 mars : CTIA PMND
- 10 avril : comité stratégique de la BNA (sous réserve de confirmation)
- 25 avril : comité scientifique de la BNA
- 26 juin : assises régionales Auvergne Rhône Alpes

Mesure 36 : formation continue

La « prise en charge des troubles comportementaux en EHPAD et en USLD » a été retenue comme action nationale de formation 2019. L'ANFH a attribué les marchés aux organismes AFAR et IDEAGE. La diffusion auprès de régions est en cours.

Réunion des référents PMND en ARS- 7 mars

Les référents ont d'abord échangé sur le bilan du plan auquel chacune des ARS a contribué (synthèse disponible sur le share point : rubrique « suivi des mesures »). Certains points d'actualité ont été plus particulièrement abordés :

- l'évolution de la BNA avec la mise en place d'une nouvelle gouvernance ;
- l'enquête médico-sociale (lancement de la collecte des données le 2 mai, clôture le 13 juillet) ;
- l'ouverture des PFR, au-delà de la maladie d'Alzheimer, est en cours. Les ARS constatent une mise en place sans difficulté majeure pour les personnes atteintes de maladie de Parkinson mais des difficultés d'adhésion à l'offre pour la SEP (les aidants ne se considèrent pas comme aidants). L'ouverture aux autres handicaps est encore marginale notamment faute de financements. Les besoins de formation sont importants. Des phénomènes de sélection des personnes accueillies sont déjà constatés dans certains dispositifs : ils seront à surveiller afin d'éviter l'éviction des personnes présentant des troubles cognitifs.

Les ARS ont indiqué être saisies de projets visant à proposer des activités de remédiation cognitive. Le Professeur Clanet a rappelé que ces activités ne bénéficient pas actuellement d'éléments de validation robustes et préconisé la prudence dans l'attente des conclusions des travaux animés par le Pr Ninot. Le Professeur Ninot, enseignant chercheur à Montpellier va en effet piloter un GT consacré à l'évaluation des thérapies non médicamenteuses dont l'objectif est la production de recommandations/guidelines pour valider la méthodologie de ces interventions.

La séquence « retours **d'expériences a été consacrée à trois thématiques** :

Une formation à la prise en charge non médicamenteuse des troubles comportementaux dans les EHPAD (Dr Sebatlab- ARS Centre Val de Loire) :

L'originalité de cette expérimentation réside dans la méthode qui privilégie une formation pratique basée sur des cas concrets. Le cursus comprend deux phases, une phase théorique en e learning et une phase pratique basée sur des jeux de rôle mettant l'accent sur le savoir faire et le savoir être. Une validation scientifique de cette approche est prévue à partir de 2020 : elle sera basée sur la comparaison avec un groupe n'ayant pas suivi la formation.

Les participants se sont accordés pour considérer qu'il s'agit là d'une approche intéressante, susceptible de remédier aux difficultés rencontrées pour libérer les personnels des EHPAD afin de leur permettre de suivre des formations.





Le déploiement départemental des assises PMND en Occitanie a été présenté par Mme Bouget.

Dans une région comprenant 13 départements, l'ARS a souhaité permettre aux personnes éloignées de la métropole régionale de participer aux assises. Le dispositif s'appuie sur des enregistrements des assises régionales mis à disposition des directions départementales et accompagnés d'une « boîte à outils » permettant d'organiser les débats locaux (de juin à septembre). L'objectif est de faire remonter vers le niveau régional des pistes de travail dont l'ARS pourra s'emparer. L'intérêt est de favoriser les contacts directs qui s'avèrent indispensables pour faire connaître l'offre de prise en charge au niveau local.

Les ARS Bourgogne Franche Comté (Mme Casagrande) et Normandie (Mme Garces) ont présenté leur expérimentation du baluchonnage.

Ces expérimentations reposent sur des initiatives antérieures à la loi ESSOC. En Normandie, une évaluation a été conduite, assortie de préconisations telles le renforcement de la communication ou une gestion des réclamations renforcée. En BFC, l'expérimentation s'inscrit dans une remise à plat globale de l'offre en direction des aidants, large mais trop dispersée.



Le LIVING LAB de la Fondation Médéric Alzheimer fête ses 2 ans le 12 février dernier

Lien vers le site du Living lab:

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/agir#LivingLab>



Evaluation PMND- la communication sur le plan



**Êtes-vous
satisfait du
flash info ?**

Une enquête de satisfaction auprès des destinataires du flash info a été conduite en décembre 2018 et janvier 2019. Nous remercions les lecteurs (malheureusement peu nombreux) qui ont répondu à l'enquête.

Les résultats sont disponibles sur le share point.

Merci à l'ARS Guadeloupe pour l'organisation des assises !

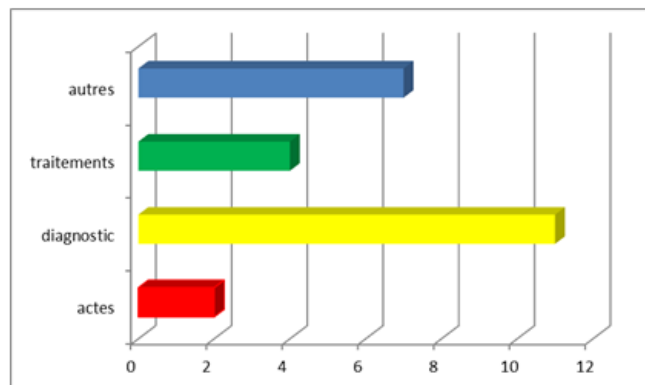
Le travail préparatoire autour des assises a permis de fédérer les acteurs locaux autour de cette thématique. La création du nouveau centre expert Parkinson a été saluée par tous. L'engagement forte des ARS pour la mise en place de ces assises ne se dément pas.

Nous espérons que la création du registre MND sera bientôt possible !




BNA

Une nouvelle procédure de recueil des demandes d'évolution de la BNA a été mise en place dans le cadre du comité scientifique. A ce jour, 24 fiches ont été reçues, qui seront examinées par le comité lors de sa prochaine séance. Cette procédure a vocation à permettre aux CMRR et CM de formuler les demandes « au fil de l'eau » : il ne s'agit pas d'une enquête ponctuelle.



Suivi des mesures

L'enquête relative au flash info PMND a permis d'identifier la demande d'une présentation des taux de réalisation des mesures. Ce suivi sera désormais joint à chaque numéro

| enjeu | | Taux de réalisation en % * | date de mise à jour fiche* | |
|-------|---|----------------------------|----------------------------|-----------------|
| 1 | 1-diagnostic de qualité | 60 | 2018 | |
| 2 | 2-former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation de la situation des personnes touchées par une MND | 75 | 2018 | |
| 2 | 3- mettre à disposition des professionnels de l'évaluation des outils adaptés, notamment dans les MAIA | 80 | 2018 | |
| 2 | 4- garantir à tous les patients touchés par une MND un programme personnalisé de soins | 30 | 2018 | |
| 3 | 5- développer l'ETP et les programmes d'accompagnement | 75 | 2018 | |
| 3 | 6- agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé | 40 | 2018 | |
| 3 | 7- consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité en proximité | 60 | 2018 | |
| 3 | 8-mettre en place une expertise transversale aux MND couvrant l'ensemble du territoire | 60 | 2018 | |
| 3 | 9- Conforter et poursuivre les avancées réalisées sur les MAMA quel que soit l'âge d'entrée dans la maladie | | 2018 | |
| 3 | 10- Poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres experts Parkinson et maladies apparentées | 80 | 2018 | |
| 3 | 11- Reconnaître les centres experts SEP | 80 | 2018 | |
| 3 | 12- Finaliser la couverture territoriale des centres experts pour la SLA | 100 | | centre installé |
| 3 | 13- améliorer la qualité, régularité de prise en charge médicamenteuse et prévenir les risques d'effets secondaires | 60 | 2018 | |
| 3 | 14- améliorer les pratiques en matière de neurostimulation | 20 | 2018 | |
| 3 | 15-Lever les freins à l'HAD | 80 | 2018 | |

| | | | | |
|----|--|-----|---------|-------------------|
| 3 | 16- pérenniser et améliorer la BNA | 53 | mars-19 | |
| 3 | 17- développer les UCC et mieux les intégrer dans la chaîne de soins | 75 | 2018 | |
| 3 | 18- améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique | 30 | 2018 | |
| 3 | 19- contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées | 100 | | livrables publiés |
| 3 | 20- mobiliser davantage les SAAD dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé | 70 | 2018 | |
| 3 | 21- renforcer et adapter l'intervention des SSIAD et SPASAD, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention | 50 | 2018 | |
| 3 | 22- poursuivre les efforts pour développer les ESA | 75 | 2018 | |
| 3 | 23 Adapter les projets d'établissement au bon accompagnement des personnes avec MND et réviser les cahiers des charges des unités spécifiques | 75 | 2018 | |
| 3 | 24 -Intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une MND | 25 | 2018 | |
| 3 | 25- assurer la continuité des soins en EHPAD en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements | 80 | 2018 | |
| 3 | 26- poursuivre le déploiement des PASA et inscrire cette offre dans le droit commun | 95 | 2018 | |
| 3 | 27- poursuivre le déploiement des UHR et inscrire cette offre dans le droit commun | 95 | 2018 | |
| 3 | 28- conforter et poursuivre le développement des PFR | 75 | 2018 | |
| 3 | 29- adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et hébergement temporaire | 60 | 2018 | |
| 3 | 30- améliorer l'accompagnement de fin de vie | 75 | 2018 | |
| 3 | 31- traduire les exigences territoriales de santé au public des MND | 70 | 2018 | |
| 3 | 32- développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projets transversaux | 65 | 2018 | |
| 3 | 33- identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux | 25 | 2018 | |
| 3 | 34- Poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des MAIA | 65 | 2018 | |
| 4 | 35- améliorer de façon continue la qualité de la formation initiale des professionnels | 50 | 2018 | |
| 4 | 36- améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique | 50 | 2018 | |
| 4 | 37- Engager la réflexion sur les pratiques avancées | 90 | 2018 | |
| 4 | 38- améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND | 17 | 2018 | |
| 4 | 39- favoriser les protocoles de coopération entre les professionnels tels que définis par le code de la santé publique | 40 | 2018 | |
| 4 | 40- Créer un master en partenariat international | 40 | 2018 | |
| 5 | 41- mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les MND | 20 | 2018 | |
| 5 | 42- mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies | 60 | 2018 | |
| 5 | 43 à 44- Logement | 0 | 2018 | |
| 5 | 45- s'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès qu'il y a intervention au domicile | 70 | 2018 | |
| 6 | 46- susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité | 17 | mars-19 | |
| 6 | 47- susciter une démarche d'observation, de valorisation et de modélisation des initiatives remarquables | 17 | mars-19 | |
| 6 | 48- favoriser et diffuser l'innovation sociale | 17 | mars-19 | |
| 6 | 49- identifier cette priorité nationale dans l'attribution des subventions d'Etat | 0 | mars-19 | |
| 7 | 50-51-politique active en direction des proches aidants et accès à un soutien psychologique adapté à leurs besoins | 70 | 2018 | |
| 8 | 52 à 57 relatives à la lutte contre la désinsertion professionnelle | 30 | 2018 | |
| 8 | 58- Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits | 25 | 2018 | |
| 9 | 59- Mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique | 75 | 2018 | |
| 12 | 86- poursuivre et/ou développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local | 19 | 2018 | |
| 12 | 87- Demander à la Conférence nationale de santé de réaliser un diagnostic et faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants | 100 | mars-19 | réponse CNS reçue |
| 12 | 88- Encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND sous l'égide des ARS | 88 | mars-19 | |
| 12 | 89- renforcer la dimension évaluative du plan | 25 | mars-19 | |
| 12 | 90- Mettre en place une gouvernance du plan au niveau national et territorial associant les représentants des malades et aidants dans une relation de confiance | 75 | mars-19 | |
| 12 | 91- Favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan | 90 | 2018 | |
| 12 | 92- être porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques (échange de pratiques d'expériences ...) | 63 | mars-19 | |
| 12 | 93- mieux distinguer les rôles et apports des différents niveaux national et régional pour assurer une plus grande qualité des réponses au plus près des personnes malades tout en maintenant un objectif ambitieux d'équité de traitement sur le territoire | 75 | mars-19 | |
| 12 | 94- Améliorer et/ou développer des outils robustes de pilotage et de suivi de la politique publique mise en œuvre dans le cadre du plan | 62 | mars-19 | |
| 12 | 95- Inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé | 25 | mars-19 | |
| 12 | 96- Poursuivre les enquêtes annuelles d'activité en les dotant d'une dimension maillage, soutenir et diffuser les études conduites ou non par l'Etat de manière à enrichir la connaissance sur les MND | 50 | mars-19 | |