



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



LE PLAN MALADIES NEURO-DEGENERATIVES

Point d'étape décembre 2016

Pr. Michel CLANET
Président du comité de suivi

13-14 décembre 2016





Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Plan de la présentation

1- Rappels sur le plan

- Les MND, un enjeu épidémiologique et médico-économique majeur
- Principes de conception du PMND

2- Principaux acquis après deux ans

3- Perspectives à 3 ans





Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

1. Rappels sur le plan

Décembre 2016



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

1-Éléments de contexte

1.2 Principes de conception du PMND

Tirant les enseignements de l'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 (Rapport d'évaluation J. ANKRI / C. VAN BROECKOVEN), le PMND prolonge les trois précédents plans Alzheimer en retenant une approche élargie et ambitieuse :

Démarche intégrée

- Parcours de santé intégrant les services sanitaires et médico-sociaux
- Lien fort entre recherche / soin et accompagnement

Gouvernance et démocratie

- Participation des personnes malades et de leurs représentants
- Participation des représentants des professionnels de santé.



Approche décloisonnée

Vise un ensemble de maladies, sur un périmètre élargi et cohérent :

- Présentant certains mécanismes communs de mort neuronale.
- Qui créent une perte progressive d'autonomie par des restrictions fonctionnelles cognitives et comportementales, motrices ou sensorielles.
- Qui peuvent bénéficier de stratégies harmonisées de soins et d'accompagnement ainsi que de recherche.

Le PMND, une stratégie en 4 axes, 12 enjeux, 96 mesures

**Axe
1**

Soins et accompagnement sans rupture de parcours quel que soit le territoire

**Axe
2**

Axe sociétal orienté vers le maintien de l'autonomie et l'intégration de la personne

**Axe
3**

Recherche dans un environnement coordonné favorisant l'accès des équipes française à la compétition internationale

**Axe
4**

AXE 4 : gouvernance privilégiant un pilotage participatif



Axe 1 : Soins et accompagnement sans rupture de parcours sur l'ensemble du territoire

Axe 1

- 1) Diagnostic de qualité, éviter les situations d'errance.
- 2) Evaluation globale de chaque situation et programme personnalisé de soins
- 3) Amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement
- 4) Formation des professionnels

Principales actions de l'axe 1 :

- Favoriser un diagnostic de qualité, éviter les situations d'errance (Mesure 1)
- Développer l'éducation thérapeutique (Mesure 5)
- Renforcer la qualité et la sécurité des soins (Mesure 14 à 18) et organiser le parcours de soins en proximité (Mesure 7).
- Disposer de l'expertise adéquate sur l'ensemble du territoire (Mesures 8 à 12 et 62)
- Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement à domicile et en établissements (Mesures 21 à 29)
- Mieux accompagner la fin de vie (Mesure 30)
- Favoriser de véritables parcours de soins intégrés (Mesures 31 à 36)
- Adapter la formation des professionnels (Mesure 35 à 40)

Axe 2 : Adaptation de la société aux enjeux des MND

Axe 2

- 1) Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société intégrative
- 2) Favoriser le lien social et lutter contre l'isolement
- 3) Soutenir les proches aidants
- 4) Atténuer les conséquences économiques de la maladie et ses conséquences professionnelles pour les malades jeunes
- 5) Droits de la personne et réflexion éthique

Principales actions de l'axe 2 :

- Mieux faire connaître ces maladies et lutter contre la stigmatisation (Mesure 41)
- Créer les conditions d'une vie plus simple et autonome, notamment en favorisant le lien sociale par de nouvelles formes de solidarité et nouvelles les technologies (Mesures 42 à 49)
- Soutenir les proches aidants (Mesures 50 et 51)
- Favoriser le maintien du parcours professionnel pour les malades jeunes et atténuer les conséquences économiques de la maladie (Mesure 52 à 58)
- Encourager la réflexion éthique (Mesure 59)

Axe 3 : Développement et coordination de la recherche sur les MND

Axe 3

- 1) Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND
- 2) Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution.

Principales actions de l'axe 3 :

- Mettre en place une gouvernance et une structuration de la recherche sur les MND (Mesure 60 à 63)
- Faire émerger des sites d'envergure internationale et développer des coopérations internationales, notamment dans le cadre du CoEN et du JPND (Mesure 64 à 66)
- Diffuser une culture scientifique sur les MND à destination du grand public (Mesure 67 à 69)
- Renforcer les cohortes dédiées aux MND (Mesures 70 à 75)
- Identifier de nouveaux biomarqueurs des MND dans les champs des « omiques », de l'imagerie haute résolution, de la cognition et du comportement (Mesure 76 à 79)
- Comprendre les MND dans des systèmes modèles pour identifier des cibles thérapeutiques et initier des essais cliniques novateurs (Mesure 80 à 85)



MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Axe 4 : Gouvernance du plan : un outil de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé

Axe 4

Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND

Principales actions de l'axe 4 :

- Rendre effective la démocratie sanitaire (Mesures 86 à 88)
- Structurer une gouvernance de projet respectueuse des compétences nationales et territoriale, et porter une démarche d'évaluation de l'impact du plan (Mesures 88 à 96)



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

2. Principaux acquis après deux ans

Décembre 2016



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

Vision globale par enjeu

Mesures	Enjeu	% Avct.	Tendance
1	Enjeu n° 1 : diagnostic de qualité	45%	
2 à 4	Enjeu n° 2 : programme personnalisé de soin	56%	
5 à 34	Enjeu n° 3 : accès à des soins de qualité	37%	
35 à 40	Enjeu n° 4 : formation des professionnels	5 %	
41 à 45	Enjeu n° 5 : faciliter la vie avec la maladie / adaptation de la société	26%	
46 à 49	Enjeu n° 6 : lien social, innovation sociale	15%	
50 à 51	Enjeu n° 7 : soutien aux proches aidants	57%	
52-58	Enjeu n° 8 : conséquences économiques et professionnelles de la maladie	37%	
59	Enjeu n° 9 : droits de la personne et réflexion éthique	75%	
60 à 69	Enjeu n° 10 : dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MNDs	44%	
70 à 85	Enjeu n° 11 : mieux comprendre les MNDs pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution	22%	
86 à 96	Enjeu n° 12 : démocratie sanitaire et gouvernance	28%	

Axe 1

Maillage du territoire (centres experts et dispositifs médico-sociaux), GT diagnostic

diffusion de l'OEMD

travaux engagés sur l'évolution de la BNA ...

2014-2016

Axe 3

- centres d'excellence
- recensement JPND
- douleur (atelier douleur, appel d'offre en cours)
- Programme Zhang Heng

Axe 2

Réflexions éthiques (EREMAND) et mise en œuvre dans le droit (ex: décret sur les droits en EHPAD – publication imminente-)

Reconnaissance des Aidants et droits nouveaux (APA ...)/ loi ASV

Droits économiques (plan santé au travail focus maladies chroniques- convention AERAS-SEP-)

Axe 4

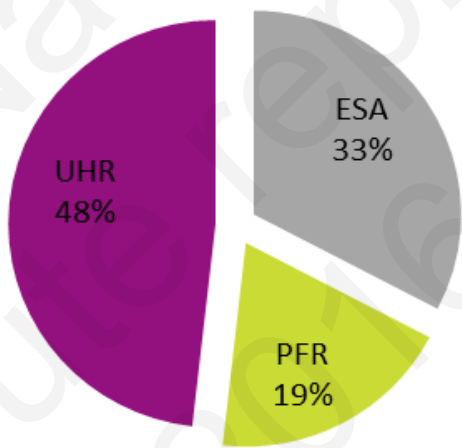
- appropriation du plan par les associations et les ARS-
- mise en place d'une task-force internationale pour une meilleure visibilité/cohérence

La progression du maillage du territoire dans le cadre du plan (volet médico-social)

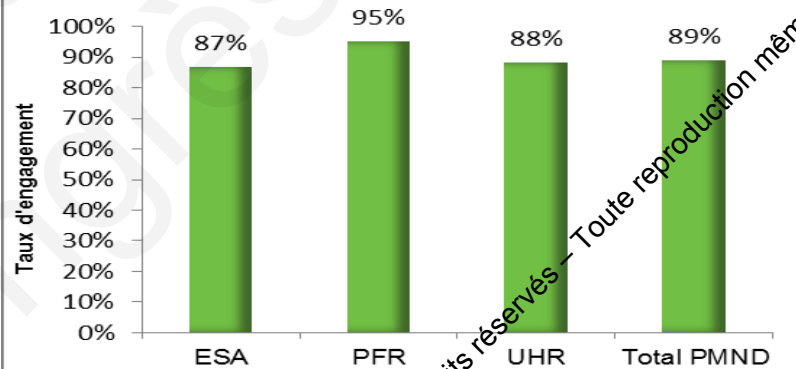
**CNSA a notifié aux ARS
34 millions d'euros** pour
la création de 1 692 places
d'ESA, d'UHR et de
plateforme
d'accompagnement et de
répit

**CNSA engage entre 2016 et 2018, 30,3
millions d'euros, soit 89% des montants
notifiés.**

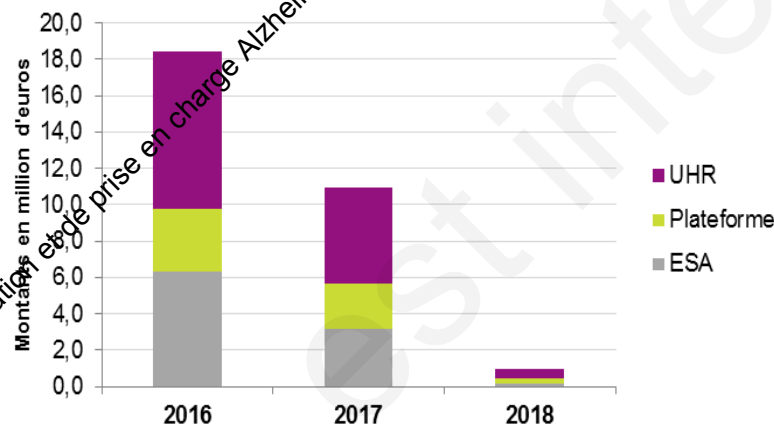
PMND : Répartition des crédits
notifiés



Taux de réalisation du PMND au 31/12/2018



Répartition des montants consommés par années
d'installation





Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Le financement du volet sanitaire/ recherche

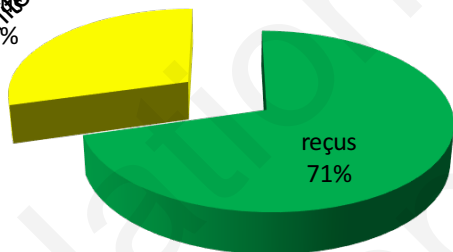
- Les centres experts SEP (tranches 2016 et 2017)
- La banque de données Parkinson
- Les UCC (2017)
- Les sept centres d'excellence
- Pérennisation du CATI et MEMENTO

Le déploiement en régions

- Une conviction de départ: déployer le plan dans les territoires au plus près des malades pour mieux s'adapter aux réalités locales
- Une modalité: les plans d'action régionaux
 - Outils de l'adaptation du plan
 - Moyen de faire vivre localement la démocratie sanitaire
- L'actualité: la finalisation des plans d'action

Le déploiement en régions

- **Sur la forme**
 - hétérogénéité suivant les régions



- utilité d'un suivi national

- **Sur le fond**
 - une convergence sur les points essentiels: le diagnostic, la coordination et les réseaux, les transversalités entre centres experts, l'ETP (nombreux appels d'offre en cours), la formation et les aidants

Quelques points faibles: les aides techniques, la recherche clinique notamment



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

3. Perspectives

Décembre 2016



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

Sécuriser la mise en œuvre: renforcer le dispositif de pilotage et la démocratie sanitaire

Pilotage national

- Mise en place d'indicateurs de suivi du plan pour chaque mesure

Pilotage régional

- Instruction sur le pilotage national de la mise en œuvre des plans d'action régionaux

Démocratie sanitaire

- Suivi de la tenue des assises régionales, moment important de partage sur les maladies en région



LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ÉDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT
SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES,
DE LA SANTÉ
ET DES DROITS DES FEMMES

Lancer des actions pour traiter les mesures encore peu avancées

GT en cours de lancement:

- neurostimulation
- Adaptation du cahier des charges des centres experts Parkinson
- Habitat alternatif
- Innovation sociale

Actions à l'étude

- Stratégie de communication:
- Formation
- Aides techniques

Points à traiter/ points de vigilance

- Mobilisation de la conférence nationale de santé
- Articulation avec travaux en cours sur la psychiatrie et les PRS2
- Articulation avec la stratégie Open data

La mission « parcours Alzheimer »

- Contexte: la HAS a réévalué le service médical rendu des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer:
- Mission: proposition d'un protocole opérationnel facilitant le parcours MA
 - En cohérence avec le guide parcours HAS en cours de rédaction
 - Prenant en compte les travaux des mesures correspondantes du plan MND
 - En concertation avec les professionnels et associations de patients
 - Associant le Collège de médecine générale afin de veiller à ce que le médecin traitant soit l'un des pivots de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- Calendrier: un premier état de propositions pour fin janvier 2017



Adaptations du PMND de cas échéant