



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

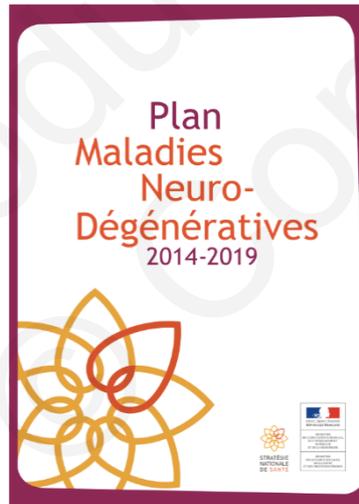
Tirant les enseignements de l'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 (Rapport d'évaluation J. ANKRI / C. VAN BROECKOVEN), le PMND prolonge les trois précédents plans Alzheimer en retenant une approche élargie et ambitieuse :

### 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**

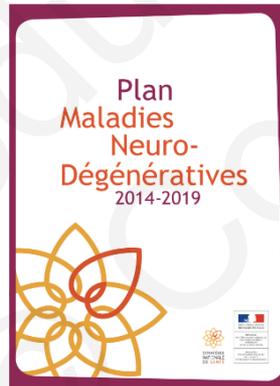
**Axe sociétal orienté vers le maintien de l'autonomie et l'intégration de la personne**

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

## 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

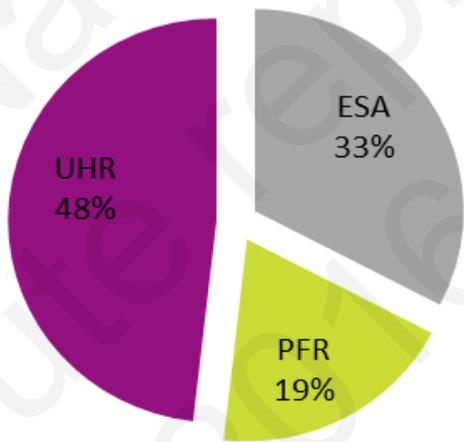
- appropriation du plan par les associations et les ARS-
- mise en place d'une task-force internationale pour une meilleure visibilité/cohérence

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

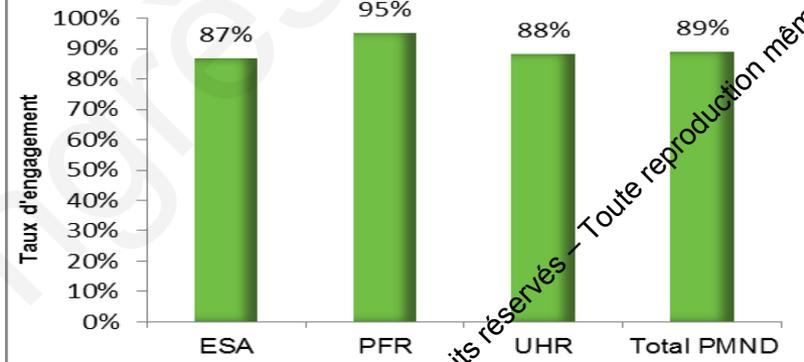
**CNSA a notifié aux ARS  
34 millions d'euros** pour  
la création de 1 692 places  
d'ESA, d'UHR et de  
plateforme  
d'accompagnement et de  
répit

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

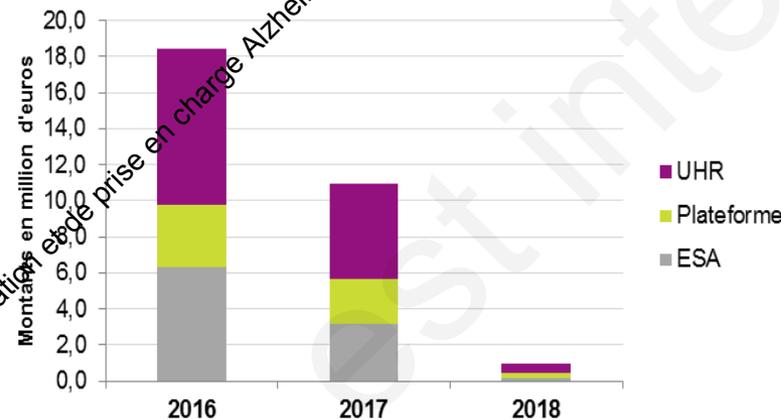
**PMND : Répartition des crédits  
notifiés**



**Taux de réalisation du PMND au 31/12/2018**



**Répartition des montants consommés par années  
d'installation**



## 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



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

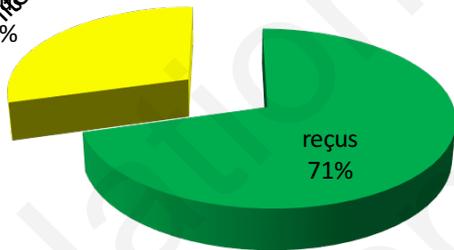
MINISTÈRE  
DES AFFAIRES SOCIALES,  
DE LA SANTÉ  
ET DES DROITS DES FEMMES

# Le 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