



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019

Pr. Joël Ankri (VP)

M. Clanet (Pdt), C. Pasquay, E. Hirsch, L. Mathevet

Congrès national des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer, Issy Les Moulineaux, 13 Décembre 2017

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

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

Les acquis du PMND:

- **Consolidation** de l'offre de diagnostic spécialisée sur l'ensemble du territoire: généralisation des centres experts, révision des cahiers des charges
- **Pérennisation** du CNR MAJ et **fiabilisation** de la BNA
- **Renforcement** de l'ETP: + 48 programmes autorisés par les ARS en 2015 et 2016 sur le champ des MND (contre 41 existants antérieurement)
- **Outillage** des professionnels en vue d'une évaluation globale et partagée (OEMD MAIA choisi en cours de déploiement)
- Cadre **d'expérimentation** pour le temps de psychologue en SSIAD
- Déploiement de la deuxième tranche de centres experts SEP / révision des cahiers des charges Centres experts Parkinson



-formation des professionnels: nombreuses actions en région, peu d'actions d'envergure nationale

-prise en compte des MND dans les travaux en cours sur la psychiatrie



- renforcement des capacités en **UHR et PASA** en PLFSS 2018: + 15M€ initialement non prévus
- financement sécurisé sur 2017 pour 10 **UCC** et une seconde tranche de centres experts **SEP**
- travail sur l'algorithme de diagnostic (CHU Lyon/CMG)
- suites du rapport « parcours Alzheimer »
- rapport HCSP sur la prévention des MND

Les acquis du PMND:

- Baromètre PMND
- Démarche CNSA sur les aides techniques
- Travaux de l'EREMAND (éthique)
- Action en direction des proches aidants (renforcement des financements CNSA et développement de l'offre de répit)
- Thématique SEP retenue par la commission AERAS (accès au crédit) pour ses prochains travaux



-renforcement de la politique en direction des aidants notamment en contexte professionnel
-peu d'actions spécifiques/ ciblées MND relatives à l'insertion professionnelle (thématique générale de la loi travail)



-Projet d'un livre blanc sur les « communautés bienveillantes »

Les acquis du PMND:

- Création des **centres d'excellence** et animation du réseau
- Assises régionales du CoE DHUNE (Marseille) le 5.10.17 et CoE Montpellier le 22.11.17
- Reconnaissance **COEN** et **JPND**
- Atelier « douleur et MND » le 12.05.2016 concrétisé par un appel à projet SFEDT/DGS
- Atelier « souffrance et MND » le 13.06.17
- **Pérennisation** des infrastructures CATI et MEMENTO



- Mesures non financées (cohortes, ...)
- Inquiétudes sur l'avenir du don de cerveaux



- Réflexion sur le développement de la recherche en SHS, en lien avec la Fondation Médéric Alzheimer, AAP

Gouvernance privilégiant un pilotage participatif

Les acquis du PMND:

- Animation du réseau des référents en ARS et dispositif de suivi des plans d'action
- Echanges réguliers avec les associations
- Animation de la comitologie du PMND



- Difficultés de mobilisation de certains pilotes en lien avec le manque de visibilité du plan
- dimension évaluative du PMND



- échanges avec la CNS sur la représentation des personnes atteintes de MND
- suivi de la programmation des assises régionales

Les principaux acquis du plan Les créations dans le domaine sanitaire

UCC

20 unités créées (10 en 2017 et 10 en 2018) : 8M€

Centres experts SEP

23 centres créés (2015 et 2017): 2,4M€

La banque de données Parkinson

100K€ au lancement et 100K€ annuels soit 600K€

Les principaux acquis du plan

La pérennisation de dispositifs expérimentaux du plan Alzheimer

BNA

Poursuite du financement (300K€/an) + plan d'évolution à l'étude (BNA UCC, contrôles qualité, NIR)

CNR MAJ

600K€/an

Les centres experts

12,1 M€ /an pour les CMRR et 3,2 M€ pour les centres experts Parkinson

Ces financements, n'étant pas considérés comme des mesures nouvelles, s'ajoutent au financement du plan

Les principaux acquis du plan La dynamique régionale

Les plans d'action régionaux se mettent en place

15 ARS sur 17 ont décliné le PMND en plan régional

Le FIR, outil de la politique régionale

10M€ fléchés pour l'ETP sur ans : + 50 programmes créés depuis le lancement du plan avec l'apparition des premiers programmes destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

150K€ d'appui à des expérimentations en 2017

Les assises régionales, outil de communication

Les premières assises se sont tenues en Bretagne et PACA, la plupart des régions préparent leurs assises en 2018

Les ARS mobilisent le FIR pour porter des innovations/expérimentations au niveau local dont le montant global n'est pas connu à ce stade (recensement en cours): la question de l'évaluation/pérennisation de ces actions doit être examinée, notamment en lien avec le soutien aux innovations organisationnelles prévu en PLFSS 2018

Les principaux acquis du plan Le médico-social



Au-delà de l'intégration en base des montants non consommés du précédent plan, les mesures nouvelles ont notamment permis (80 à 90% de réalisation selon le suivi CNSA) l'installation de PFR, UHR ...

Domicile et répit

+65 PFR pour 6,5 M€

+74 ESA pour 11,10 M€

+50 ETP psychologue en SSIAD et renforcement des ESA pour 4,91M€

Coordination

+100 MAIA (2015/2016): 280K€ *100 soit 28M€

hébergement

+16,38 M€ pour 68 UHR

+15M€ pour PASA UHR en PLFSS 2018 et renforcement des moyens pour expérimenter les IDE de nuit en EHPAD

Les principaux acquis du plan La recherche

La labellisation de 7 centres d'excellence MND

Appui financier du ministère de la santé: 3,5M€ (700K€ sur 5 ans)
Effet de levier important: COEN ...

Pérennisation des outils de recherche

Cohorte MEMENTO: 750K€
CATI: 800 K€

Pilotage et événements

200K€ (2016-2017)
Colloques douleur (2016) et souffrance (2016) avec effet de levier
(AAP SFETD/DGS en 2016)



Ministère des
Solidarités et de la
Santé

Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche

1. Etat d'avancement de la mise en œuvre

Mesures	Enjeu	% Avct. Sept 2016	% Avct juin 2017	Aout 2017	Sept 2017	Nov 2017	Tendance
1	Enjeu n°1 : diagnostic de qualité	45%	57	57	57	61	↑
2 à 4	Enjeu n°2 : programme personnalisé de soin	49 %	64	64	64	64	▬
5 à 34	Enjeu n°3 : accès à des soins de qualité	38%	48	49	50	50	↑
35 à 40	Enjeu n°4 : formation des professionnels	0	14	17	21	21	↑
41 à 45	Enjeu n°5 : faciliter la vie avec la maladie / adaptation de la société	49%	33	32	32	48	▬
46 à 49	Enjeu n°6 : lien social, innovation sociale	6%	11	11	11	21	▬
50 à 51	Enjeu n°7 : soutien aux proches aidants	57%	57	57	57	81	↑
52-58	Enjeu n°8 : conséquences économiques et professionnelles de la maladie	50 %	10	11	11	25	↑
59	Enjeu n°9 : droits de la personne et réflexion éthique	0	75	75	75	75	↑
86 à 96	Enjeu n°12 : démocratie sanitaire et gouvernance	29%	36	37	37	38	▬