



## Plan Maladies Neuro-Dégénératives

# Flash Info Mars 2018



### Agenda PMND

- réunion HCAAM HCFEA sur l'évolution des MND et le potentiel d'innovation à l'horizon 2030
- référénts PMND en ARS : 29 mars
- point mensuel PMND/Associations : 29 mars
- assises régionales : Hauts de France (05/04), Martinique (13/04)
- Journée mondiale Parkinson le 11 avril – à suivre sur <http://www.franceparkinson.fr/journee-mondiale-parkinson-2/>
- GT évaluation nationale des UCC : deuxième réunion le 25 avril

### « Du droit au diagnostic à l'annonce du diagnostic ? »

Les actes du colloque du 17 janvier ainsi que l'enregistrement des débats sont disponibles sur le site du ministère : <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/actualites-PMND>. Une version « papier » sera envoyée sur demande à l'adresse [corinne.pasquay@sante.gouv.fr](mailto:corinne.pasquay@sante.gouv.fr) (merci d'indiquer l'adresse d'envoi)

### Appels à projet recherche en sciences humaines et sociales dans le cadre du JPND

Les informations disponibles à ce stade confirment la bonne mobilisation des chercheurs en SHS avec un total de 24 projets présentés par des équipes françaises sur un total de 72. A suivre !

### UCC : évaluation nationale

Le GT réuni afin de définir le cadre national d'évaluation des UCC a identifié des **questionnements relevant de deux registres** :

- une enquête, étude nationale envisageable sur l'ensemble des UCC ;
- un travail « scientifique » sur un échantillon, afin d'approfondir des points plus qualitatifs.

L'enquête apparaît comme un préalable à l'étude : elle pourrait notamment permettre d'identifier des points à approfondir. La prochaine réunion sera consacrée à l'examen du questionnaire et aux modalités d'organisation de l'enquête.

### CTIA du 15 mars

Ce CTIA était principalement consacré à la déclinaison des décisions du COSUI du 16 février, aussi bien s'agissant des mesures et actions que dans le domaine du pilotage qui reste à améliorer. Le support et le compte rendu sont disponibles sur le share point dans la rubrique *comités* > CTIA

### Enquête d'activité auprès des établissements et services accueillant des personnes atteintes de MND

Une note d'information adressée aux ARS annonce l'enquête programmée en 2019 à partir des données de l'année 2018. Le plan a permis le déploiement d'un ensemble de dispositifs spécifiques adossés aux EHPAD (accueil de jour, hébergement temporaire, UHR, PASA, PFR) ainsi que la création de 74 ESA. L'enquête doit contribuer à objectiver les besoins qui pourraient persister à l'issue de ces déploiements; son extension aux UHR sanitaires est à l'étude suite aux demandes des ARS.



## PFR : le nouveau cahier des charges est publié

Comme prévu dans le cadre de la mesure 28 du PMND, les PFR sont désormais ouvertes à l'ensemble des maladies du plan. L'instruction est disponible sur le share point : [PMND – Plan Maladies Neuro-Dégénératives](#) > 1.Pilotage PMND > Espace thématique - travail collaboratif

## Société inclusive : les pionniers rennais à la télévision

Les mesures 46 à 49 du PMND visent la promotion d'une société plus inclusive sur le modèle des dementia friendly communities. En France, une expérience est pionnière dans ce domaine. Un reportage de FR3 Bretagne (22 février 2018) permet d'en savoir plus sur cette initiative : <https://www.youtube.com/watch?v=HFHnaCH53Us>.

Dans la perspective d'élaborer un Livre Blanc destiné à identifier les critères des initiatives éligibles à des actions de soutien, des travaux sont actuellement conduits par l'EREMAND (la société inclusive vue par les personnes directement concernées) et par le ministère (les attentes des porteurs d'initiatives).

## Assises régionales du PMND en Normandie : le 18 octobre

Un Comité de pilotage est en place pour préparer cet événement dont le logo sera le pont de Normandie. Le calendrier actualisé des assises est transmis avec ce numéro



## En cours : campagne France Alzheimer sur le diagnostic



### Bilan au 7/03

-145 stations participantes représentant 1294 fréquences, dont 9 stations nationales (avec notamment RTL, Europe 1, RMC, Virgin, RFM...), et 14,5% de participation

-une audience des radios sondées par Médiamétrie de **25.466.816 auditeurs quotidiens**, tout comme l'équivalent espace estimé à **621.935 euros**

## Formation

Le MOOC sur la maladie d'Alzheimer revient !

Profitez de la session 3 du MOOC – comme les 15 000 inscrits des premières sessions – et [inscrivez-vous](#) dès maintenant.

**Début du MOOC le 3 avril !**  
**Les inscriptions sont ouvertes**  
**Cours en ligne gratuit accessibles à tous**

[esta página en español](#)

La maladie d'Alzheimer : tout ce que vous avez toujours voulu savoir ....

C'est le titre du MOOC (Massive Online Open Course) réalisé par la Sorbonne Université sur la maladie d'Alzheimer. Ce MOOC est un cours en ligne gratuit destiné au grand public et aux professionnels de santé. Garanti sans jargon (ni pub).

C'est un cours complet sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées qui se déroule sur 5 semaines (# 1h30 /semaine). Et c'est gratuit ! Ce cours a été préparé par le Pr Joël Belmin et son équipe avec le soutien du programme TIL (UNESS) et de la Sorbonne Université. Le cours commence le 3 avril 2018, et les inscriptions se font dès maintenant sur la plateforme edX ([LIEN POUR S'INSCRIRE](#)).

La première session du MOOC a été publiée en 2015 et en 2016 et a été suivie par environ 15 000 internautes, ce qui le place parmi les MOOC francophones de santé qui ont eu la plus grande audience. Il a connu un niveau de satisfaction exceptionnel, avec un score moyen de 9.0 sur une échelle de 0 à 10 (8885 avis sur [moocadvisor](#)).



Le lien :

<https://www.edx.org/course/la-maladie-dalzheimer-sorbonnex>