



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info février 2019



Agenda PMND

- 21 février : assises du PMND en Guadeloupe
- 28 février : lancement du GT CM/CMRR
- 7 mars : séminaire trimestriel des référents PMND en ARS
- 27 mars : CTIA PMND
- 25 avril : comité scientifique de la BNA

Comité de pilotage recherche- 5 février

La séance a permis de dresser un état des lieux des 26 mesures du volet recherche du plan dont le taux d'avancement global est de 64%. La mesure 82 relative aux modalités d'évaluation des stratégies thérapeutiques sera basculée en « mesure prioritaire au plan scientifique et médical mais ne pouvant être mise en œuvre sans financements fléchés ».

Les modalités d'évaluation des centres d'excellence et leur pérennisation ont été discutées et la nécessité de traiter ce point lors de l'évaluation du plan soulignée.

Le Professeur Amouyel a fait le point sur l'appel d'offre SHS : cet AO était extrêmement ouvert, le jury était international et indépendant, le nombre de projets (français et total) déposés était très satisfaisant mais très peu ont été retenus ; les projets retenus ne sont pas ce que la France considère comme SHS habituellement ce qui signifie qu'il existe probablement en France un tissu SHS riche, mais qui ne s'intéresse pas à la problématique Alzheimer/vieillesse.

En ce qui concerne la mesure 84 consacrée à la douleur dans les maladies neurodégénératives, le site web sera ouvert au premier trimestre 2019.

Comité de suivi du plan -7 février 2019

Ouvert par M. Benzaqui, conseiller au cabinet de Madame Buzyn et par M. Bloch, PDG de l'INSERM, le comité de suivi a été principalement consacré à la présentation d'un bilan du plan après quatre années de déploiement ainsi qu'à un point sur le plan d'action Alzheimer qui regroupe des actions de court terme destinées à améliorer le parcours de soins.

M. Benzaqui a présenté plusieurs annonces importantes : « nous allons faire le bilan de ce plan et essayer de voir les perspectives d'avenir. Dans cet objectif, nous allons travailler à une évaluation du plan qui nous aidera à déterminer les modalités selon lesquelles nous allons continuer à porter cette politique, car évidemment, et Agnès Buzyn le porte très largement, il y aura une suite à ce plan. Nous souhaitons comme pour l'ensemble des plans une évaluation afin de mesurer ce qui a été fait -car beaucoup de choses ont été réalisées-, regarder là où on peut aller plus loin ou faire différemment. Les modalités seront définies prochainement, nous examinons différentes possibilités dans un souci d'homogénéité avec les évaluations d'autres plans. Il sera par exemple possible de s'inspirer de l'évaluation du plan cancer, avec éventuellement une dimension internationale. La démarche est la suivante : une évaluation et ensuite un nouveau plan qui sera évidemment discuté, concerté et construit collectivement en fonction des recommandations de l'évaluation. » en fonction des recommandations de l'évaluation. »

Il a également souligné l'importance du plan d'action Alzheimer : « Ce parcours est très important et la Ministre souhaite que l'on aille plus vite. »



Représentation des personnes atteintes de MND

La mesure 87 du plan prévoit de « demander à la Conférence Nationale de Santé de réaliser un diagnostic et de faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et particulière des personnes atteintes des MND et de leurs aidants ». Cette mesure s'inscrit dans l'enjeu 12 de démocratie sanitaire. La CNS s'est adressée à l'ensemble des CRSA (conférences régionales de la santé et de l'autonomie), leur demandant de lui transmettre l'état de la présence de représentants des MND dans les collèges des usagers des CRSA et CTS (conférences territoriales de santé). Six réponses ont été obtenues, ce qui ne permet pas d'avoir une vue d'ensemble, mais laisse nettement apparaître une présence des associations spécialisées autour des MND en CRSA et CTS. La CNS souligne toutefois que la prise en compte des situations vécues par les personnes atteintes de MND ne dépend pas strictement de leur participation dans ces instances et qu'il ne peut être envisagé que chaque pathologie soit représentée au sein des collèges. Afin que les personnes nommées dans les instances soient porteuses des problématiques de l'ensemble des usagers, une dynamique de formation au travail en réseau est nécessaire.

Recommandations de la CNS :

- un travail en réseau entre les associations adhérentes à l'Union nationale ou régionale des associations agréées de santé, réservant des temps de partage et de construction de plaidoyers lors de l'élaboration des politiques, de leur mise en œuvre, de leur suivi et de leur évaluation ;

- une prise en compte de la parole des personnes concernées et pas seulement de leurs aidants : les ARS et les personnes en charge de la mise en œuvre du PMND doivent être attentives à ce que les associations soient porteuses de la parole des aidants, mais aussi des personnes directement touchées. Il pourrait être recommandé que les CSMS (commissions spécialisées médico-sociales) ou les CSDU (commissions spécialisées sur les droits des usagers) des CRSA veillent à auditionner régulièrement les personnes porteuses de ces pathologies. La même démarche pourrait être accomplie au niveau de la CSDU de la CNS.

La réponse de la CNS est disponible sur le share point (rubrique : 1.Pilotage PMND > Espace thématique - travail collaboratif > friendly society)



Dementia Friendly Community 20-21 juin Rennes

#GLOB'AL

À VOS AGENDAS
20 / 21 JUIN 2019
RENNES

Alzheimer :
Changer de regard !
Quelle démarche
globale ?

Jeudi 20 juin : une société inclusive pour les personnes vivant avec un handicap cognitif

Vendredi 21 juin : venir d'ailleurs, vieillir ici

Deux jours pour rendre compte du chemin accompli et ouvrir de nouvelles perspectives

Informations et inscriptions : www.bistrotmemoirerennais.com

T/ 07 72 24 02 79

Parcours de soins : initiatives des ARS

L'ARS Ile de France vient de mettre en ligne deux guides à l'orientation des personnes atteintes de SEP et de maladie de Parkinson

Vous les trouverez avec les liens suivants

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-01/Parkinson-guide-famille-ars.pdf>

<https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-01/SEP-guide-famille-ars.pdf>



Pour une société bienveillante et intégratrice

L'union Bistrot Mémoire est l'association nationale qui coordonne le dispositif des Bistrots Mémoire. Elle a choisi de s'appuyer sur ce réseau pour impulser et accompagner un processus d'expérimentation locale visant à **créer un environnement bienveillant et inclusif pour les personnes atteintes de maladies neuro évolutives**. L'expérimentation vise 5 territoires aux caractéristiques démographiques et socio-économiques distinctes : tout au long de l'année 2019, huit Bistrot Mémoire vont y tester et y mettre en œuvre des actions innovantes, en partant des besoins des personnes concernées. Les expérimentations menées s'inspirent en grande partie de la démarche des *Dementia friendly Communities (DFC)* initiées par nos voisins anglosaxons. L'évaluation de ces expérimentations, des outils méthodologiques créés ainsi que des actions nationales menées en complément, permettra de partager avec d'autres les enseignements tirés : Un colloque dédié aux actions d'inclusion sociale, organisé au premier semestre 2020, favorisera ensuite un essaimage plus global.



Ce projet poursuit trois objectifs majeurs, répondant à des besoins sociaux mis en lumière dans le PMND :

- faire connaître les maladies neuroévolutives et la réalité du vécu des personnes malades et des proches afin de lutter contre la stigmatisation et contre l'isolement.
- reconnaitre le potentiel des personnes directement concernées, encourager leur contribution positive et leur *encapacitation*, en leur donnant la parole et la capacité d'agir.
- impulser une dynamique collective d'innovation sociale par le biais d'un processus d'expérimentation à différentes échelles territoriales.



Plan d'action Alzheimer

Ce plan d'action conçu en réponse aux besoins d'amélioration du parcours sur 2019/2020 est disponible sur le share point dans la rubrique « documents de référence ». Il fera l'objet d'un suivi régulier dont la synthèse sera communiquée aux associations.

L'une des actions de ce plan concernait le soutien ministériel au projet d'un collectif d'associations MND de présenter une candidature afin de faire reconnaître l'inclusion sociale des personnes atteintes de MND comme « grande cause nationale ». Or le Service d'Information du Gouvernement a annoncé que label valorisera les actions menées pour la protection des femmes, thème de la Grande cause nationale 2019, qui s'inscrit dans le cadre de la Grande Cause du Quinquennat pour l'égalité entre les femmes et les hommes.



Enquête UCC

La synthèse a été diffusée auprès des ARS et UCC ayant participé à l'enquête. Elle est disponible auprès de l'équipe du plan : 01 40 56 52 59.



Bilan : merci de contribuer !

Dans le cadre du bilan du PMND, nous vous invitons à répondre à notre questionnaire sur le flash info PMND :

<https://solen2.enquetes.social.gouv.fr/cgi-bin/HE/SF?P=2004z23z2z-1z-1zEB7BE0C1A3>



Formation LiCEND Summer School

"**Experimental Models for Neurodegenerative Diseases: From Cells to Model Organisms**" du 02-05 juillet 2019 à la Faculté de Médecine de Lille - Pôle Formation. La formation est proposée en anglais. Le programme a été actualisé :

<http://licend.fr/licend-summer-school-2019/>

<http://licend.fr/en/licend-summer-school-2019-2/>

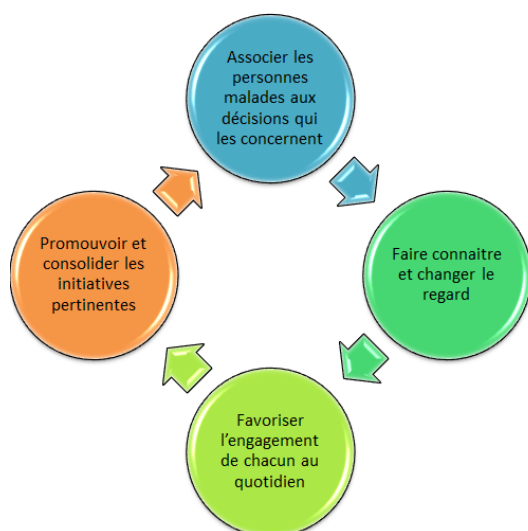
VERS UNE SOCIÉTÉ BIENVEILLANTE

Envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive

Le « Livre Blanc » élaboré par un collectif d'une dizaine d'associations est enfin finalisé. A partir du 25 février, il sera téléchargeable sur le site PMND du ministère (rubrique « actualités »). Une brochure synthétique est également disponible.



NOS DIX PISTES D' ACTIONS PRIORITAIRES



- 1- **Associer** systématiquement les personnes malades aux discussions sur les sujets qui les concernent (ex: conseil consultatif sur les projets d'aménagement urbain)
- 2- Inscrire l'objectif « société bienveillante pour les personnes atteintes de maladies neuro-évolutives » comme **grande cause nationale 2019**
- 3- **Faire connaître** au plus grand nombre les impacts effectifs de ces maladies (ex: campagne nationale, réseau d'ambassadeurs portant le message dans les écoles, les manifestations locales)
- 4- **Sensibiliser et mobiliser les professionnels** (ex: chauffeurs de bus, policiers, commerçants, bailleurs sociaux, employeurs)
- 5- **Encourager les gestes de solidarité** au quotidien (ex: communication sur les attitudes à avoir en cas de personne égarée...)
- 6- **Sensibiliser les fédérations sportives ou culturelles** (ex: ouvrir les activités aux personnes vivant avec la maladie plutôt que proposer des activités à part)
- 7- **Promouvoir nationalement des initiatives inspirées du modèle de ville bienveillante** (« [dementia friendly community](#) ») et s'inspirer de la démarche volontariste de la Grande Bretagne
- 8- Sensibiliser les financeurs à **l'accompagnement des projets sur la durée**
- 9- **S'associer à des acteurs déjà présents sur le territoire** (ex: Voisins solidaires, villes amies des aînés)
- 10- Favoriser le **repérage des personnes isolées** et créer les conditions de leur participation à la vie sociale (ex: organiser au niveau local une offre de transports adaptée)

Nous contacter pour des actions: 01 40 56 52 59

Nous espérons que ce programme d'actions inspirera de nouvelles initiatives et politiques !