

## Plan Maladies Neuro-Dégénératives

# Flash Info

février 2017



Mars 2017

## Agenda PMND

Le prochain point mensuel PMND/Associations est programmé **le 6 avril** à partir de 10h30 (conférence téléphonique)

Un COPIL recherche élargi se réunira **le 12 avril** pour faire le point sur les enjeux 10 et 11 du PMND.

Journée mondiale Parkinson **le 11 avril** ; lien vers la liste des événements organisés par l'association : <http://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/journee-mondiale/>

## Pilotage PMND

Le **CTIA du 9 mars** a permis de faire le point sur l'avancée du plan avec l'ensemble des directions et organismes participant à son déploiement. Une synthèse sur l'exercice d'alimentation des indicateurs du plan, effectuée en janvier 2017, a été présentée. Des réunions de travail avec chaque pilote national de mesures seront organisées rapidement afin de remédier aux difficultés constatées (plusieurs indicateurs non alimentés). Cet exercice est nécessaire pour assurer un suivi d'exécution et partager une vision de l'avancement des mesures. (Supports et compte rendu sont disponibles dans la rubrique « comités » du share point »)

Le **9 mars s'est tenue la réunion trimestrielle des référents PMND en ARS**. Le tour de table a permis de mesurer la dynamique à l'œuvre dans les régions avec de nombreuses initiatives dans plusieurs domaines prioritaires (diagnostic, formation, maillage du territoire ...). Plusieurs ARS ont exprimé des inquiétudes quant aux moyens qui pourront être dégagés afin de poursuivre la mise en œuvre des plans d'action régionaux (augmentation du nombre de malades induisant des besoins croissants notamment dans le secteur médico-social). L'ARS Bretagne est revenue sur l'organisation de ses assises régionales (octobre 2016) avec des conseils pratiques en direction des ARS qui pour la plupart programment ces rencontres en début d'année 2018. L'ARS Auvergne Rhône Alpes a présenté les initiatives conduites en région en vue de favoriser un repérage et diagnostic « en temps utile ». (Supports et CR dans la rubrique ARS du share point)

Les **rapports annuels PMND 2016** sont disponibles sur le share point : rubrique « suivi mesure » .

## Recherche en sciences humaines et sociales :

Les 7 et 8 mars dernier se sont tenues les assises de la recherche et de l'innovation sociale organisées par la Fondation Médéric Alzheimer avec le parrainage du PMND. Ces deux journées auxquelles ont participé de nombreux intervenants aussi bien français qu'europeens ont permis d'identifier des pistes de recherches autour de questionnements sur l'évaluation de l'impact des actions, les modalités d'association des personnes en difficulté cognitive à la recherche ou les conditions d'une implication des professionnels du soin et de l'accompagnement dans la recherche, et l'innovation sociale.

## L'OEMD se déploie (mesure 3)

• Répondre de manière adaptée aux besoins des personnes suppose de les évaluer de manière appropriée. Les enjeux associés au choix de l'OEMD ont été rappelés dans les numéros du flash info de l'été 2016. La CNSA poursuit le déploiement de l'outil. Une session à l'OEMD InterRAI Home Care s'est tenue le 24/02. Cette session a réuni 130 personnes (professionnels d'Ile-de-France : gestionnaires de cas essentiellement, pilotes MAIA, porteurs de MAIA). Les sessions se dérouleront tout au long de l'année 2017 en région (une par mois). Le support de cette formation est disponible sur le share point : [Espace thématique - travail collaboratif](#) > MAIA et PTA



## Appels à projet



Dans le cadre du 3<sup>ème</sup> programme d'investissements d'avenir prévu par la loi de finances du 29/12/2016, deux nouveaux appels à projet sont lancés : « écoles universitaires de recherche » d'une part et « nouveaux cursus à l'université » d'autre part. La formation des professionnels est un axe important du PMND. Nous vous invitons à nous signaler des projets de formation dont la possibilité d'un financement dans ce cadre pourrait être étudiée. Un appui au montage des dossiers pourrait être proposé par l'équipe PMND.

Pour plus de détails : <http://www.agence-nationale-recherche.fr/investissements-d-avenir/appels-a-projets/>



## Journée éducation thérapeutique– 20 mars 2017

Dans le cadre des rencontres annuelles autour de l'ETP ainsi que la déclinaison de la mesure 5 du plan, la DGS organisait une journée associant les référents ETP et les référents PMND des ARS. L'enquête organisée par la DGS et dont les premiers résultats ont été présentés, a permis de constater un essor des programmes d'ETP dans le cadre du PMND (au moins 48 programmes créés en 2015 et 2016 sur les 10 ARS ayant répondu à l'enquête) et d'esquisser un bilan qualitatif. Parmi les axes à travailler ont notamment été identifiés une faiblesse de l'offre en ambulatoire et un déficit de coopération ville/hôpital, la problématique du financement des transports pour les patients ou encore l'hétérogénéité dans le développement territorial. Les témoignages des associations et des ARS ont permis de constater la diversité des expériences et la recherche de solutions innovantes. Le bilan de la journée alimentera les réflexions sur la politique à conduire pour favoriser le développement de l'ETP dont l'intérêt a été souligné par l'ensemble des participants.



## Consultation en cours sur le projet de cahier des charges des centres experts Parkinson (mesure 10)

Un projet de cahier des charges rénové (prise en compte du nouveau périmètre des grandes régions, des états des lieux ARS, de l'analyse des rapports d'activité des centres déposés sur la plate forme PIRAMIG ...) a été mis en circulation auprès des ARS, de groupe d'experts mobilisés dans le cadre du GT sur la neurostimulation et de France Parkinson. Les retours attendus pour fin avril doivent permettre de stabiliser le nouveau cahier des charges avant l'été.

S'agissant de la neurostimulation, le groupe de travail réuni le 1<sup>er</sup> mars a convenu de rédiger une instruction de type « recommandations » capitalisant sur les travaux déjà conduits par la Haute Autorité de Santé d'une part et France Parkinson d'autre part.



## Habitat alternatif (mesure 19)

Les contributions de France Parkinson et France Alzheimer sont en ligne sur le share point : [Espace thématique - travail collaboratif](#) > [Habitat alternatif \(Mesure 19\)](#) > contribution des associations Les ARS sont invitées à faire connaître les expériences identifiées en région pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou de la SEP (l'enquête auprès des départements a valorisé pour l'essentiel des initiatives en direction des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer).