

Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info

Octobre 2016



L'agenda PMND : Les prochains rendez-vous :

- réunion des référents ARS : 2/11 matin (le REX sur les assises régionales de Rennes sera évoqué à cette occasion)
- GT pilotage national des plans d'action régionaux : 2 novembre après midi
- point PMND/associations spécial PATHOS : 25 octobre (Duquesne)
- 16 novembre : réunion des pilotes en charge des GT sur l'avenir de la BNA
- COSUI PMND : la date du 6 décembre est envisagée mais reste à confirmer

Première rencontre des centres d'excellence

La labellisation de sept centres d'excellences pour les maladies neuro-dégénératives est l'un des acquis emblématiques du PMND dans le domaine de la recherche. Pour leur première participation à l'appel d'offre COEN, ces centres ont enregistré des résultats particulièrement positifs, témoignant de leur reconnaissance internationale. La première rencontre des centres au siège d'AVIESAN le 11 octobre a permis aux équipes responsables de ces centres de présenter leur stratégie et leurs activités, faisant apparaître des choix dépendant de l'environnement local. La réunion a permis d'identifier les premières pistes d'actions communes par exemple le renforcement de la réflexion stratégique permettant d'identifier les domaines de recherche les plus prometteurs. La neuro-inflammation a été évoquée comme une possibilité.

Groupe de travail « diagnostic de qualité et parcours de soins adapté » (mesures 1, 4 et 7 du PMND)

La séance du 12 octobre a permis de poursuivre les échanges sur « l'état de l'art » relatif aux bénéfices et risques potentiels des troubles neuro-cognitifs, sur la définition des stratégies de repérage aussi bien en médecine générale que spécialisée. Deux enquêtes en cours destinées l'une à mieux connaître le point de vue des professionnels, l'autre le vécu des malades et de leurs proches ont été présentées. Les actions de communication et de formation à conduire ont été abordées ainsi que les possibilités de collaboration avec l'HAS pour l'élaboration d'un guide parcours notamment. Une attention particulière sera portée, lors des prochaines réunions du groupe, aux attentes des ARS dans ce domaine sur lequel elles ont beaucoup travaillé dans le cadre de leurs plans d'action.

Groupe de travail HAD (mesure 15)

Le groupe de travail piloté par la DGOS et visant à mettre en œuvre la mesure 15 du PMND s'est réuni pour la seconde fois le 5 octobre dernier en présence de représentants des professionnels de la santé et du soin, des fédérations et d'associations de malades. Cette réunion était dédiée à une réflexion sur la communication : comment faire mieux connaître le rôle potentiel de l'HAD dans le cas particulier des patients atteints de maladies neuro-dégénératives. Une nouvelle réunion est programmée le 5 décembre (sous réserve de confirmation) pour identifier des réponses pratiques aux besoins de communication identifiés.

Un nouveau cahier de l'EREMAND : réflexion éthique et respect des droits de la personne malade au domicile »

La mesure 45 du PMND prévoit de conduire « une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile ». L'espace éthique MND (EREMAND) contribue à cette mesure et publie un cahier « réflexions éthiques et respect des droits de la personne malade au domicile ».

Ce document est consultable sur le share point (études et lots de données) et la drop box (études et données).

Semaine bleue : le Président de la République présente un bilan

A l'occasion de la « semaine bleue », un événement était organisé le 4 octobre à l'Élysée. Conçu comme un temps de parole et d'échange avec les élus, des personnes âgées, des directeurs de caisses, des représentants associatifs et des fédérations d'établissements, cet événement a été pour M. Hollande l'occasion de présenter l'action du gouvernement en direction des personnes âgées. S'agissant des maladies neuro-dégénératives, il a indiqué qu'elles sont mieux suivies et beaucoup mieux traitées et rappelé la nécessité, d'y consacrer des moyens.

Le discours du Président est disponible dans la rubrique « actualité » du share point

Evolution du financement des UCC et du centre national de référence malades jeunes pour 2017

En 2017, le financement des UCC et du CNR MAJ doivent basculer en MIG. Pour les UCC, ceci permettra de déconnecter leur financement de celui des SSR. De manière plus générale, cette évolution contribue à sécuriser le financement de ces structures en facilitant le repérage des crédits qui leur sont dédiés.

À Toulouse les 21 et 22 novembre 2016

Comme chaque année, l'Espace de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives propose deux jours d'échange et de débat pour mieux comprendre les questions éthiques liées à ces pathologies.

Pour éclairer les enjeux, 60 intervenants - personnes atteintes par la maladie, soignants, philosophes, juristes, membres d'associations, notamment - proposeront réflexions et points de vue tirés de leurs pratiques, au plus près des réalités du terrain.

Les inscriptions sont gratuites et obligatoires. Pour le programme et les inscriptions : share point ou drop box rubriques « actualité »



Dernière minute :

- un premier point d'échange entre l'équipe projet et les services de la direction générale du travail est prévu le 18 octobre prochain. Le souhait de certaines ARS de travailler avec les DIRECCTES pour la mise en œuvre de certaines actions régionales sera abordé à cette occasion