

# Plan Maladies Neuro-Dégénératives

## Flash Info

septembre 2016



### **L'agenda PMND :** Les prochains rendez-vous :

- réunion mensuelle des pilotes de mesures PMND : 30 septembre
- réunion des référents ARS : 2 novembre matin
- GT pilotage national des plans d'action régionaux : 2 novembre après midi
- CTIA : 11 octobre matin
- réunion des centres d'excellence : 11 octobre après midi
- assises régionales PMND en Bretagne : 12 Octobre (Rennes)
- point PMND/associations spécial PATHOS : 25 octobre (Duquesne)
- GT HAD : première réunion le 5 octobre. Elle sera notamment consacrée à l'identification des moyens de mieux faire connaître ce mode de prise en charge actuellement peu utilisé en cas de MND
- GT diagnostic/ parcours (mesures 1/4/7) : la réunion du 12 octobre sera organisée autour de deux thèmes (améliorer les conditions du diagnostic, dans la continuité des travaux déjà engagés et lancement des travaux sur la prise en charge adaptée).
- 29 septembre : commission d'analyse des offres pour le choix des prestations de formation pour l'AFN Parkinson (suivi d'une audition des postulants retenus le 13 octobre)

### **Etats des lieux régionaux- plans d'action régionaux**

La synthèse des états des lieux régionaux a été diffusée à l'ensemble des membres du comité de suivi (associations, fédérations ...) et du comité technique inter-administratif (CTIA). Les prochaines étapes sont

- la remise des plans d'action : 15 octobre
- la définition des indicateurs de suivi national des plans d'action régionaux (GT du 2/11 après midi)
- le début de réflexions visant à faciliter/promouvoir certaines priorités identifiées par une majorité d'ARS. Dans ce cadre, les ARS des neuf régions pilotes dans lesquelles des expérimentations en télémédecine sont possibles sur la base de l'article 36 du PLFSS 2014 ont été invitées à recenser les expériences et porteurs/projets potentiels dans leur territoire. A noter que le PLFSS 2017 (article 47) proroge d'un an le financement des expérimentations de télémédecine et élargit leur périmètre à l'ensemble du territoire. La télémédecine est l'une des pistes envisagées par les ARS afin de faciliter l'accès au diagnostic notamment : l'appui à des projets nouveaux sur le périmètre des maladies neuro-dégénératives pourrait donc être recherché.

### **Le baromètre maladies neuro-dégénératives**

Dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 41 du PMND, une enquête auprès du grand public (2000 interviews) sera organisée du 17 au 24 octobre. Son objectif est d'évaluer les représentations du grand public sur les maladies neuro-dégénératives. Les résultats seront communiqués en novembre. Des travaux récents réalisés en vue d'améliorer les conditions du diagnostic (notamment le groupe de travail DGS/DGOS pour la mise en œuvre des mesures 1/4/7) il ressort que le regard sur ces maladies et la peur de la stigmatisation comptent parmi les facteurs pouvant retarder le diagnostic.

## Inauguration de DHUNE

Les centres d'excellence sont l'un des acquis essentiels du PMND dans le domaine de la recherche. Ils traduisent l'ambition de mettre en place les conditions d'une action dans la durée en installant des structures et en leur assurant un financement (100K€ annuels par centre) sur l'ensemble de la durée du plan.

L'un de ces centres, celui de Marseille, a été inauguré le 21 septembre dernier à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer. Le programme DHUNE rassemble une centaine de chercheurs en neurosciences et sciences humaines, cinq hôpitaux, deux groupes pharmaceutiques et cinq associations de patients autour d'un objectif sur cinq ans : améliorer le diagnostic et le traitement des maladies neuro-dégénératives.

Lors du précédent appel d'offre lancé dans le cadre du COEN (réseau européen des centres d'excellence en matière de MND), les centres d'excellence français se sont particulièrement illustrés.



## De nouvelles données sur la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées


Le Bulletin d'études épidémiologiques (BEH) publié par Santé publique France le 20 septembre 2016 est notamment consacré aux enjeux des données épidémiologiques. Ce thème a été largement abordé dans les états des lieux des ARS. Ce BEH établit la pertinence des sources médico-administratives pour estimer la prévalence chez les personnes âgées de moins de 70 ans. En revanche, la sous-estimation de la prévalence chez les personnes plus âgées traduit une moins bonne prise en charge. Les études présentées vont dans le sens d'une tendance à la baisse de la fréquence de la maladie d'une part, tout en confirmant que l'accroissement de la prévalence est une tendance « lourde » plus que probable. Le BEH est disponible via le share point et la drop box, rubrique « études et lots de données ».

## 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.

## Enquête « NS PARK »

Quelques ARS ont interrogé l'équipe PMND sur les initiateurs et les objectifs d'une enquête nationale : « NS Park ». Cette enquête, confiée à l'ATIH par les directions d'administration centrale dans le cadre de la préparation de la prochaine campagne tarifaire et budgétaire, est un complément aux recueils d'information intervenant chaque année ; son objectif s'inscrit dans le cadre d'une mise à jour du financement 2016 de certaines activités par les missions d'intérêt général (MIG). Parmi les activités concernées par ce recueil figurent les « consultations externes spécifiques » dont relèvent notamment les consultations mémoire (dans et hors CM2R) et les consultations de prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson dans les centres experts.

 **Une nouvelle référente PMND en ARS** : Bienvenue à Raquel Das Neves qui rejoint l'équipe des référents Ile de France suite au départ de Johanna Berthau. **Un nouveau pilote PMND à la CNSA** : le Dr Guy Mboko rejoint Emilie Duchange et Nathalie Montagon