



Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info novembre 2017



Agenda PMND

- audition des candidats présélectionnés par l'ANFH pour la priorité de formation 2018 « prise en charge de la douleur et de la souffrance dans les MND » le 27/11
- le 29/11: réunion des référents PMND en ARS le 29 novembre
- 30/11 : groupe de travail SHS (structuration d'un « réseau » pour dynamiser la recherche en sciences humaines et sociales)
- COPIL recherche élargi initialement prévu le 13 décembre, reporté au 18/01/18
- journée « droit au diagnostic ? » le 17 janvier (journée initialement prévue le 5/10/2017) : les invitations sont ouvertes à partir du 23 novembre (voir plaquette et conditions d'inscription en PJ)

CTIA du PMND – 2 novembre 2017

Ce comité a notamment permis d'acter les points suivants :

- les pilotes nationaux veillent à préciser les jalons des actions prévues dans les fiches mesures (a minima au semestre) afin de sécuriser l'atteinte des objectifs à fin 2019 ;
- organisation d'une réflexion transversale sur le thème de la souffrance psychique et géronto-psychiatrie associant les différentes directions concernées ;
- organisation, selon le même principe, d'un point sur la lutte contre la désinsertion professionnelle

Le comité a en outre permis de rappeler l'exercice de collecte des indicateurs de suivi du plan qui interviendra en janvier prochain et d'échanger sur les modalités de la revue à mi-parcours qui se déroulera en novembre/décembre 2018.

Le support et le compte rendu sont consultables sur le share point rubrique « comités »

Réunion de coordination « malades jeunes » 22/11

Le point associant la CNSA (en charge de l'étude prévue en mesure 24), le CNR MAJ et la DGCS a permis d'identifier des axes de travail afin de mieux connaître les besoins de recours aux EHPAD pour les malades jeunes sur les plans quantitatif et qualitatif. Les centres experts seront sollicités ainsi que les ARS pour approfondir ces travaux.

Les nouvelles consultations entrées en vigueur le 1/11

La convention médicale prévoit une majoration de 30 € (30 + 25 = 55€) pour les consultations initiales d'information réalisées au cabinet du médecin : Il s'agit d'une consultation initiale d'information du patient et de mise en place d'une stratégie thérapeutique pour les patients atteints de cancer ou de pathologie neurologique grave ou neuro-dégénérative, réalisée par le médecin, valorisée par l'application d'une majoration de 30 euros, dénommée MIS (Majoration pour information Initiale et mise en place de la stratégie thérapeutique) .

De plus, le tarif de la visite longue (VL), qui existe déjà, pour une consultation réalisée au domicile du patient atteint de maladie neuro-dégénérative, par son médecin traitant est revalorisé (60€) ; le nombre annuel de visites longues par patient est porté à 3.

La durée de la consultation pourra ainsi être adaptée aux besoins de la personne (évolution de sa maladie ou des pathologies associées, présence ou non d'un aidant pour l'accompagner...).



Patients experts

Dans un contexte marqué par le projet de stratégie nationale de santé qui prévoit notamment de renforcer « le rôle de l'expertise des usagers » et suite aux questions de certaines associations du PMND, une réunion de travail est en préparation afin de faire le point sur les attentes, les freins et les leviers à mobiliser pour développer le rôle des patients experts dans le cadre des MND. Les associations du plan seront prochainement invitées à cette réunion de travail et de partage d'expérience avec des acteurs ayant développé cette approche dans d'autres domaines.

Centres d'excellence : journée COEN (Montpellier)

Le centre d'excellence de Montpellier a organisé le 22 novembre 2017 sa deuxième journée du COEN. Cette journée réunissant des cliniciens et des chercheurs de différents horizons a permis d'illustrer la dynamique collaborative sur la neuro-dégénérescence au-delà des frontières entre Etats et disciplines. Pour en savoir plus : <https://www.polebiosante-rabelais.fr/actu-pole/415-2eme-journee-du-coen#programme>



OCDE : les travaux visant à mesurer la qualité des soins destinés aux personnes atteintes de Maladies Alzheimer et Maladies Apparentées se poursuivent

Un premier travail sur des indicateurs autour de la fracture de la hanche (durée de séjour, délai entre l'admission et l'intervention chirurgicale, mortalité suivant l'intervention) n'a pas permis d'identifier des écarts significatifs ou interprétables entre patients atteints de MAMA et autres patients. L'OCDE a choisi de publier en 2017 uniquement sur un indicateur, la proportion de personnes de plus de 65 ans auxquelles sont prescrits des antipsychotiques (les systèmes d'informations de certains Etats ne permettant pas de cibler sur les maladies). L'OCDE examine désormais la possibilité de travailler sur les pratiques de codage à l'hôpital. Ces travaux témoignent de la difficulté à identifier des indicateurs pertinents et susceptibles d'être alimentés par des Etats dont les systèmes de santé et d'information sont fortement différenciés. La France participe à ces travaux qui doivent permettre, dans les années à venir, de comparer la qualité des soins destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées entre différents Etats.

De son côté, l'Organisation Mondiale de la Santé organise, les 11 et 12 décembre prochains à Genève des rencontres techniques de lancement du « plan d'action mondial contre la démence 2017-2025 » et notamment de l'Observatoire mondial qui doit permettre de suivre et comparer les politiques nationales dans ces domaines.

Ouverture du « JPND GLOBAL PORTAL COHORT »

Le [JPND Global Cohort Portal](http://www.neurodegenerationresearch.eu/jpnd-global-cohort-portal/), créé par la programmation conjointe européenne dédiée à la recherche sur les maladies neurodégénératives (JPND), est une base de données en ligne recensant l'ensemble des études de cohortes spécifiques aux maladies neurodégénératives (hors SEP). Le portail a pour but de faciliter l'identification de cohortes spécifiques, dans le monde entier. L'outil recense actuellement 110 cohortes mais se veut évolutif. Le but de ce portail est d'encourager les échanges d'information, de favoriser les nouvelles collaborations au sein de la communauté de recherche sur les MND et d'aider au progrès scientifique.

Lien vers le portail : <http://www.neurodegenerationresearch.eu/jpnd-global-cohort-portal/>

Parcours de soins SEP et Parkinson : l'ARS Hauts de France a orchestré la réalisation de plaquettes grand public

Les plaquettes sont disponibles sur le share point rubrique « documentation »