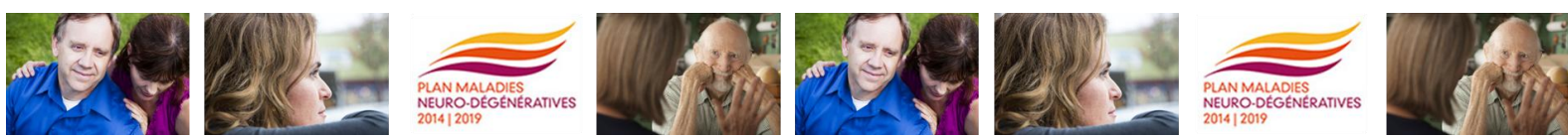


Plan Maladies Neuro-Dégénératives

Flash Info

Numéro spécial réunion des référents ARS- 2 novembre 2016



2 novembre 2016 : réunion trimestrielle des référents PMND en ARS

Actualités du PMND : l'accent a été porté plus particulièrement sur les mesures 1 (diagnostic) , 4 et 7 (parcours de soins) qui font l'objet d'une déclinaison riche en ARS. Les interventions des ARS des Hauts de France et Nouvelle Aquitaine ont mis en exergue le besoin d'articuler les actions nationales et régionales sur ces sujets tout particulièrement. Les attentes exprimées par les ARS vis-à-vis du niveau national sur ces trois mesures vont être examinées attentivement avec la DGS et la DGOS qui pilotent le groupe de travail national sur ces sujets. Les travaux annoncés par Madame Touraine lors de l'information sur la décision de ne pas dérembourser les médicaments « anti-Alzheimer » sont susceptibles d'apporter des modifications dans le calendrier et les actions relatives à ces mesures du plan. Les modalités de travail seront connues prochainement.

La CNSA a présenté sa démarche visant à mobiliser davantage **les aides techniques et les nouvelles technologies**. Dans ce domaine, la CNSA s'attache à construire une méthodologie pour évaluer le service rendu par les aides techniques et créer de l'information accessible, à cartographier les formations destinées aux professionnels et utilisateurs finaux, susciter et promouvoir les initiatives territoriales. Elle a proposé aux ARS de contribuer au repérage des lieux et acteurs pour l'évaluation des besoins individuels ainsi qu'à la mise en place de partenariats propres à favoriser le recours à ces ressources. Les modalités pratiques de cette contribution seront prochainement communiquées.

Un échange avec Mme Marais (DGCS) a permis de confirmer l'entrée des **PASA et UHR** dans le droit commun des autorisations (ces dispositifs spécifiques relèvent des mêmes dispositions réglementaires en matière d'autorisation que les ESMS relevant de l'article L 312-1 du CASF). Interrogées sur la pertinence d'une révision du cahier des charges des **PFR**, les ARS n'en ont pas exprimé le besoin. Un travail sera en revanche engagé pour définir un modèle type de rapport d'activité de ces structures et une journée technique d'échanges programmée en début d'année 2017. S'agissant des expérimentations prévues par les mesures 20 et 21, les ARS ont demandé des orientations pour lancer leurs expérimentations. Une journée technique sera consacrée à ce sujet en début d'année 2017.

Le témoignage de l'ARS de Normandie a confirmé l'intérêt de la **télémedecine** pour la prise en charge des MND. Les ARS ont été invitées à transmettre à l'équipe PMND leurs questions relatives à l'article 36, leurs projets assortis d'un besoin de financement.

Le **projet d'une instruction aux ARS** précisant notamment les modalités du pilotage national des plans d'action régionaux a été présentée aux référents PMND en ARS ; une nouvelle version nourrie de leurs remarques sera prochainement soumise de manière plus officielle aux ARS. Parallèlement, les associations seront consultées sur le choix des indicateurs de pilotage du PMND : il s'agit là d'une mise en application des mesures rattachées à l'enjeu 12 du PMND.

Le support et le compte rendu sont disponibles dans la rubrique « comités » du share point.

La prochaine réunion des référents PMND en ARS est programmée le 9 mars 2017

Rencontre PMND- associations spéciale « Pathos »

Le 25 octobre s'est tenue la rencontre mensuelle associations/PMND. Cette séance était principalement dédiée à un échange sur l'outil PATHOS et son adaptation aux maladies neuro-dégénératives. Les docteurs Eon et Steinbach (CNSA) ont présenté le modèle PATHOS dont la vocation première est d'évaluer, à partir de situations cliniques observées, les soins médico-techniques requis pour assumer la prise en charge de toutes les pathologies d'une population de personnes âgées en établissement notamment. A ce titre, les résultats de PATHOS déterminent le financement des établissements. Deux objectifs complémentaires sont poursuivis : Pathos peut fournir des données épidémiologiques de premier niveau et peut contribuer à la mise en place de bonnes pratiques. Dans le cadre de la mesure 24 du PMND, une étude va être lancée afin de mieux connaître, via un élargissement des populations prises en compte dans PATHOS, les besoins des populations jeunes en EHPAD. Les associations seront consultées sur le contenu du questionnaire conçu à cette fin.

RIR 2016 : les rencontres internationales recherche 2016 dédiées aux neurosciences, neurologie et psychiatrie

Depuis 2009 sont organisées chaque année les rencontres internationales de la recherche (RIR). La journée du 3 novembre 2016 était consacrée aux « Emerging challenges in neuroscience, neurology and psychiatry ». Cette journée rassemblant des acteurs de la recherche issus d'horizons divers visait à promouvoir les coopérations entre acteurs de la recherche, notamment à favoriser les synergies entre acteurs publics et privés. Elle a permis de constater combien l'organisation française offre des opportunités de partenariats fructueux. Les avancées majeures des dernières années ainsi que les innovations technologiques ont été présentées, puis des nouvelles approches en matière de recherche clinique et translationnelle ont été exposées et discutées quant aux perspectives qu'elles offrent dans la lutte contre les maladies neuro-dégénératives.

11^{ème} rencontre annuelle du club de neuroprotection

Ces rencontres se tiendront le 25 novembre prochain à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière sur le thème « protéinopathies et maladies neuro-dégénératives : état des lieux et perspectives ».

Pour plus de détails : rubrique « recherche » du share point PMND ou mail à PMND@sg.social.gouv.fr



11^{ème} RENCONTRE ANNUELLE
Vendredi 25 novembre 2016
9H00 - 17H30
Amphithéâtre de l'Institut de myologie,
hôpital de la Pitié Salpêtrière, PARIS XIII

*Protéinopathies et maladies neuro-dégénératives :
Etat des lieux et perspectives*

Programme scientifique :

- 8H45 : Accueil et inscription
- 9H15 - 12H45 : conférences
 - ✓ Maladie de Parkinson
 - ✓ Maladie de Huntington
 - ✓ Maladie d'Alzheimer
 - ✓ Substie L1 et la Amyotrophie
 - ✓ Maladie de Prion
 - ✓ Les Ataxies Spino-Cérébelleuses
- 12H45 - 14H00 : Déjeuner
- 14H00 - 15H00 : Les risques sanitaires et leur gestion
- 15H00 - 17H00 : Communications libres

Proposition de communication orale
Inscriptions à la journée et adhésions au club
Par email : club_neuroprotection@social.gouv.fr
ou par fax 0145709150

LES MEMBRES DU CLUB :
Neurologues
Pharmacologues
Chimistes
Chercheurs de l'INSERM, CNRS, et de l'Université Paris-Saclay

LES OBJECTIFS DU CLUB :
- Accroître la recherche dans le domaine des maladies neuro-dégénératives.
- Construire un réseau réunissant toutes les disciplines de la neurobiologie.
- Partager ses expériences et des connaissances concernant ces maladies.



Journées régionales maladie d'Alzheimer- (mesure 59 du PMND)

Le 8 novembre prochain se tiendront à Lille les « journées régionales maladie d'Alzheimer » autour du thème « droits fondamentaux et complexité des soins ».

Le programme est disponible dans la rubrique « actualités » du share point.