



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022



Avant-propos

LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES (MND) NOUS CONCERNENT TOUS. LES PLUS DIAGNOSTIQUÉES EN FRANCE SONT :

— la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées :
entre **1,1 MILLION** de personnes malades

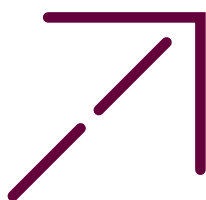
(Santé publique France, 2016) et **1,2 MILLION** de personnes
malades (Alzheimer Europe,

Yearbook 2019), et plus de **2 MILLIONS** d'aidants.

Soit un total de plus de **3 MILLIONS** de personnes concernées
en 2019. Les personnes malades seront environ **2 240 000**
en 2050 (Alzheimer Europe, Yearbook 2019) ;

— la maladie de Parkinson et les maladies apparentées :
plus de **200 000** ;

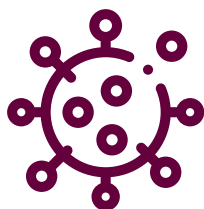
— la sclérose en plaques : plus de **115 000** personnes
et leur famille (aidants *de facto* dont un grand nombre
de jeunes enfants).



La projection à dix ans est celle d'une prévalence croissante, qui concerne dès aujourd'hui une large amplitude des âges, allant de l'entrée dans la vie professionnelle à l'extrême grand âge.

Nous ne savons pas traiter la plupart de ces maladies. Nous ne savons en guérir aucune. Il est donc d'autant plus important de renforcer l'effort de prise en charge, de recherche et d'accompagnement. Dans nombre de cas, la maladie s'installe lentement et permet pendant une période longue de rester membre actif de la société. Une bonne prise en charge médicale et sociale est donc centrale pour préserver l'autonomie aussi longtemps que possible.

Avec la stratégie pour les MND, nous voulons nous engager à améliorer le parcours des personnes malades et de leurs proches. C'est plus que jamais nécessaire. En temps de pandémie du coronavirus, les personnes atteintes de MND ont besoin de plus de soutien.



Les répercussions de la COVID 19 sur les personnes atteintes de MND et les proches aidants.

La Covid-19 a occasionné de nouvelles difficultés pour les personnes malades et leurs proches aidants. Il faut adapter les interventions dans ce contexte pour répondre à leurs besoins :

- l'éloignement physique peut toucher de manière disproportionnée les personnes malades qui dépendent principalement des soins aux personnes, sont très sensibles aux perturbations de leur routine quotidienne et peuvent avoir une faible maîtrise des technologies les empêchant de rester en contact avec leurs familles et leurs proches ;
- certaines personnes atteintes de MND peuvent avoir des difficultés à appliquer des mesures de prévention et ainsi être exposées à des risques d'infection plus élevés ;
- la crise sanitaire a pu engendrer une rupture des soins (consultations neurologiques, kinésithérapie, orthophonie, accès aux traitements de seconde ligne dans la maladie de Parkinson) et une impossibilité de maintenir une activité physique essentielle durant une partie de la crise (premier confinement). À cela se sont ajoutés le stress et l'angoisse générés par la situation et l'isolement, particulièrement délétères dans les maladies neurodégénératives avec des conséquences sur l'accroissement des symptômes et des répercussions de la maladie.
- l'ampleur de ces répercussions n'a pas encore été évaluée, 90 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont au moins une autre maladie chronique et près de 20 % ont cinq problèmes de santé ou plus, ce qui peut accroître leurs risques de symptômes graves et de décès¹.

Le Plan national maladies neurodégénératives 2014-2019 a pris fin le 31 décembre 2019. Il faisait suite à trois plans Alzheimer qui se sont succédés depuis 2000. Il a fait l'objet d'une évaluation réalisée par le Pr Alain Grand (université de Toulouse) et le Pr Joannette (université de Montréal) sur la base d'une lettre de mission co-signée des ministres chargés de la Santé (Mme Buzyn) et de la Recherche (Mme Vidal). Cette feuille de route prend appui sur l'évaluation qui recommande notamment de :

- repositionner l'axe II du PMND (adaptation de la société aux enjeux des MND et atténuation de leurs conséquences personnelles et sociales) dans un esprit de santé publique et d'intervention proactive auprès de la société, afin de véritablement permettre aux personnes atteintes de MND de poursuivre leur contribution sociale et de diminuer la stigmatisation dont elles risquent d'être l'objet ;

1. Griffith, L., Gruneir, A., Fisher, K. et al., "Patterns of health service use in community living older adults with dementia and comorbid conditions : a population-based retrospective cohort study in Ontario", Canada, BMC Geriatr 16, 177 (2016), <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0351-x>

— prolonger le PMND sous la forme d'une « feuille de route » co-construite avec l'ensemble des experts requis en particulier les représentants des malades et des proches aidants, sous la responsabilité des pouvoirs publics. Cette feuille de route devra faire l'objet d'évaluations périodiques inspirant d'éventuels recadrages.

Au cours des dernières années, plusieurs plans ou stratégies ont pris ou pourraient prendre le relais des actions prévues ou initiées dans le cadre des plans Alzheimer puis du PMND. Nous citerons notamment :

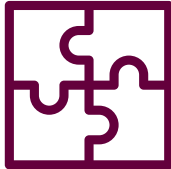
- la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants 2020-2022 ;
- la stratégie nationale de santé, qui met l'accent sur la prévention ;
- la stratégie nationale « Vieillir en bonne santé », une stratégie globale lancée en janvier 2020 pour la période 2020-2022 afin de prévenir la perte d'autonomie ;
- Et, en préparation, la réforme grand âge et autonomie.

La prévention de ces maladies dont celles avec des troubles neurocognitifs – cause principale de perte d'autonomie – sera traitée dans :

- les mesures du plan national de santé publique « Priorité prévention » destinées à agir sur leur déterminants modifiables (activité physique, alimentation, réduction du tabac, de l'alcool, dès le milieu de vie, de la prise de benzodiazépines, activité sociale, troubles sensoriels) ;
- les mesures de la stratégie « Vieillir en bonne santé » 2020-2022 (programme « avancer en âge en bonne santé » de Santé publique France, rendez-vous de prévention jeunes retraités, programme de dépistage multidimensionnel ICOPE [OMS], repérage et prise en charge du déficit auditif, repères pour le dépistage des troubles de la vision associés au vieillissement, dé-prescription des médicaments, en priorité la polymédication et les benzodiazépines).

Cette feuille de route, à la différence des plans qui l'ont précédée, a pour vocation de maintenir un certain nombre d'actions essentielles pour renforcer notre réponse collective aux enjeux des MND et notamment la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants. Elle est ciblée sur les mesures du PMND pour lesquelles l'inachèvement ou le besoin d'appropriation requièrent une poursuite des efforts. Elle permettra également de mesurer comment les stratégies et les plans cités ci-dessus prennent en compte les personnes atteintes de MND et leurs proches aidants. Elle ne couvre pas, à l'exception de la mesure consacrée aux centres d'excellence, la recherche, portée par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

La thématique de la **démocratie en santé** est fortement présente dans les attentes des personnes malades et de leurs représentants associatifs telles qu'elles sont ressorties des travaux préparatoires au Ségur de la santé. Dans un tel contexte, la construction de la feuille de route, les conditions de son suivi et de son pilotage ne peuvent qu'être envisagées en lien avec les associations représentant les personnes malades.



Méthode d'élaboration

La feuille de route est le fruit d'un dialogue nourri entre les représentants du ministère des Solidarités et de la Santé (MSS) et le Collectif des associations représentant les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Élaborée au cours des mois de novembre 2020 à mars 2021 sur la base d'une proposition de départ présentée par le ministère, elle s'est enrichie des propositions des associations² pour arriver à cette version qui, sans couvrir toutes les étapes d'un parcours dont la fluidité et le renforcement en proximité restent des priorités pour le Collectif, cherche à faire avancer concrètement la prise en charge sur un ensemble de points clefs, critiques de ces parcours.

2. Voir liste des associations en annexe.

Les dix axes de la feuille de route

- **1** Consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours
- **2** Meilleure réponse dans les situations de rupture de parcours par troubles psycho-comportementaux
- **3** Parcours et réponses adaptées aux malades jeunes
- **4** Meilleur accès à la Recherche
- **5** Adaptation de la prise en charge hospitalière (évitement des hospitalisations inadéquates avec un travail en amont – Ehpad – et construction de références pour une prise en charge hospitalière adaptée)
- **6** Adaptation du parcours du patient malade de Parkinson (notamment neuro-stimulation)
- **7** Valorisation des efforts français en Europe et échanges sur les bonnes pratiques
- **8** Prévention
- **9** Le médico-social
- **10** Démocratie en santé

Chacun de ces axes est décliné en fiches mesures. Les fiches mesures sont présentées en annexe.

Mise en œuvre et gouvernance

LES PRINCIPES

Les représentants associatifs des personnes malades seront largement associés au suivi de cette feuille de route au sein d'un comité mobilisant également des représentants des professionnels de santé (sociétés savantes, fédérations) et des administrations.

Un pilote responsable de la mise en œuvre sera identifié pour chaque mesure. Il lui reviendra de transmettre chaque semestre un état des lieux commenté assorti d'une mise à jour des indicateurs de suivi à la mission MND qui assurera la consolidation.

Cette consolidation des réalisations et le suivi des indicateurs seront assurés chaque semestre et discutés au sein d'un comité de suivi chargé de proposer des adaptations des actions proposées.

Un comité de pilotage sera réuni une fois par an.
Il validera le rapport annuel destiné au ministre.

Un rapport sera adressé au ministre à la fin de chaque année. Il sera également transmis aux professeurs Alain Grand et Yves Joanette, évaluateurs du PMND.

Une animation du réseau (ARS, centres experts, sociétés savantes...) sera réalisée dans le cadre d'un dispositif de consolidation/valorisation des expériences positives de terrain faisant l'objet d'une diffusion nationale sur la base d'une feuille d'information et dans le cadre de séminaires thématiques. Les représentants associatifs des personnes malades seront membres du comité de rédaction.

Les usagers seront associés à l'ensemble de ces travaux de suivi et de communication et des modalités d'évaluation de leur satisfaction par rapport aux dispositifs spécifiques seront mis en œuvre en lien avec les associations.

LA COMITOLOGIE

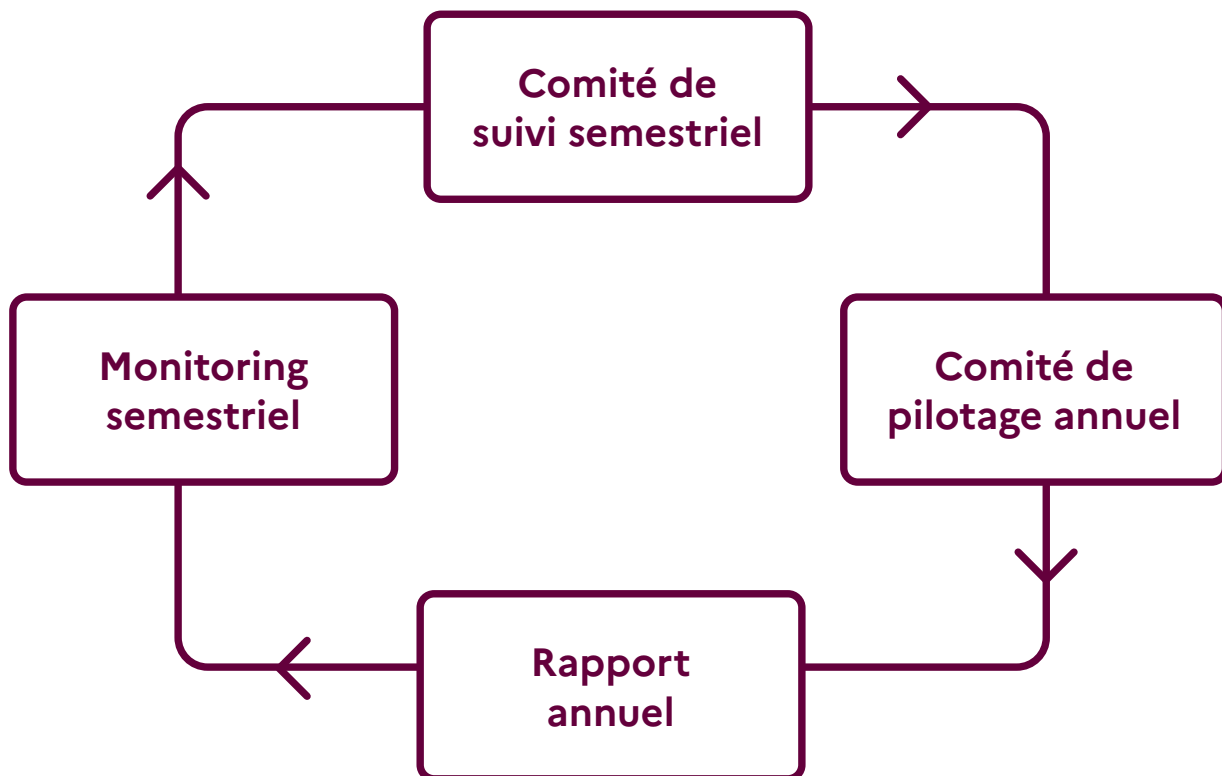
Composition du comité de pilotage :

- Représentants des ministres (Santé, personnes âgées et handicapées);
- Directeurs d'administration centrale (DGS, DGOS, DGCS) ;
- Monsieur le professeur Ankri, référent scientifique de la feuille de route ;
- Représentants associatifs des personnes malades ;
- Représentants des ARS ;
- CNSA, HAS ;
- FCM, SFGG, SFN, CMG ;
- Fédérations d'établissements :
- Secrétariat assuré par la mission MND.

Composition du comité de suivi :

- Monsieur le professeur Ankri, référent scientifique de la feuille de route ;
- Pilotes des mesures ;
- Représentants des ARS ;
- Représentants des personnes malades ;
- Secrétariat assuré par la mission MND.

LA MISE EN ŒUVRE



LES SÉMINAIRES THÉMATIQUES

Destinés à favoriser les échanges entre acteurs (techniciens et experts, usagers et associatifs), ils seront organisés (ordre du jour, intervenants, logistique, rédaction des actes et diffusion) conjointement par la mission MND, les représentants associatifs et les directions d'administration centrale pour les actions relevant de leur champ.

- Centres experts MND : missions, activité, fonctionnement et interactions avec l'environnement dont les représentants associatifs et usagers : T4 2021
- Malades jeunes : T2 2022
- Accueil des personnes atteintes de MND en Ehpad/soutien à domicile.





Annexes

Fiches mesures

AXE 1

CONSOLIDATION DES ACQUIS EN MATIÈRE D'ENTRÉE DANS LES PARCOURS



Consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours (formation ANDPC, infirmières de pratiques avancées de soins primaires)



CONTEXTE

Les MND, en particulier la maladie d'Alzheimer, se caractérisent par un sous-diagnostic important (de l'ordre de 50% selon le programme européen Alcove).

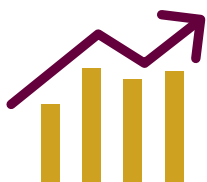
Dans le cadre du PMND, une démarche de diagnostic gradué a été co-construite par la Fédération des Centres Mémoire et le Collège de Médecine Générale. L'ANDPC a également conduit à son terme un appel d'offre sur le repérage et l'évaluation des troubles cognitifs en médecine générale.

L'errance diagnostique persiste dans la maladie de Parkinson malgré des progrès.



JALONS ESSENTIELS

- Promouvoir et suivre le déploiement des formations sur le repérage et l'évaluation des troubles cognitifs en médecine générale : à partir de juin 2021.
- Construire un document de référence précisant le rôle des IPA de soins primaires dans ces débuts de parcours : deuxième semestre 2021 au premier trimestre 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Nombre de médecins formés (AAP ANDPC).
- Enquête auprès des IPA : bonnes pratiques dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes de MND (2022).
- MMSE au premier diagnostic dans la BNA révisée.

AXE 1

CONSOLIDATION DES ACQUIS EN MATIÈRE D'ENTRÉE DANS LES PARCOURS



Intégrer l'expertise en appui des acteurs de proximité pour un diagnostic précoce et un parcours fluide



CONTEXTE

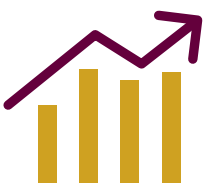
Les trois principales MND bénéficient d'un maillage en centres experts jouant un rôle important dans le parcours. Les cahiers des charges doivent être revisités pour s'adapter à l'évolution des besoins (CM/CMRR : repositionnement sur des missions articulées avec les acteurs de proximité) et les modèles de financement sont à faire évoluer (Parkinson notamment).

Les centres experts ont un rôle moteur sur plusieurs enjeux clefs du parcours (accès au diagnostic, à la recherche, dialogue avec les associations de patients, formation/animation des acteurs locaux en lien avec les ARS, appui au déploiement de la BNA V2...). Ils doivent aussi organiser le relais avec la ville en vue de fluidifier les parcours.



JALONS ESSENTIELS

- Publication du cahier des charges des CM/CMRR : T3 2021 puis nouvelle labellisation (S1 2022).
- État des lieux partagé sur les centres experts Parkinson (experts/associations) : propositions d'évolution du cahier des charges (T4 2021).
- Nouveau modèle de financement des centres experts Parkinson /CEP – 2022 et SEP – 2023



INDICATEURS / SUIVI

- Suivi de relabellisation (%)
- Entrée en vigueur du nouveau modèle de financement : oui/non.
- Délais d'accès au diagnostic/1^{er} rendez-vous (source Piramig).
- Enquête annuelle sur l'accès aux centres (T4 2021/ T4 2022).

AXE 1

CONSOLIDATION DES ACQUIS EN MATIÈRE D'ENTRÉE DANS LES PARCOURS



Éducation thérapeutique du patient



CONTEXTE

Le PMND a conduit à un développement significatif de l'offre d'ETP pour les patients atteints de MND (de 87 en 2015, le nombre des programmes est passé à 200 en 2020).

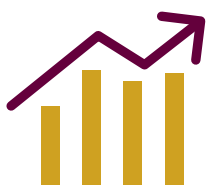
Une évaluation des programmes et actions conduites a conduit la DGS à produire une note d'information aux ARS qui dessine les axes de travail à privilégier au cours des prochaines années.

L'ETP a une place importante dans le parcours des patients atteints de MND pour concourir au maintien de leur autonomie et à leur qualité de vie en reconnaissant et valorisant leurs moyens d'agir.



JALONS ESSENTIELS

- Suivi annuel du nombre des programmes par région et pathologie.



INDICATEURS / SUIVI

- Nombre de programmes par région et pathologie (source : SI ETP).

AXE 2

MEILLEURE RÉPONSE DANS LES SITUATIONS DE RUPTURE DE PARCOURS PAR TROUBLES PSYCHO-COMPORTEMENTAUX



Consolider les unités cognitivo comportementales (UCC)



CONTEXTE

Ces unités mises en place dans le cadre du troisième plan Alzheimer prennent en charge les patients pour un temps donné des personnes présentant des troubles du comportement afin de réaliser un bilan et de mettre en place des thérapeutiques adaptées.

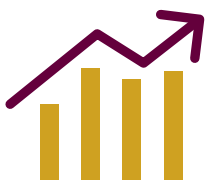
Un groupe de travail a proposé un nouveau cahier des charges qui reste à publier et mettre en œuvre.

Le modèle de financement présente des distorsions entre anciennes UCC et les UCC créées dans le cadre du PMND (+ 30). Une harmonisation est nécessaire.



JALONS ESSENTIELS

- Publication du cahier des charges (S2 2021) en vue d'une relabellisation .
- Harmonisation de la MIG UCC entre UCC historiques et UCC PMND.
- Nouvelle enquête pour mesurer l'évolution des pratiques et apports du nouveau cahier des charges : fin 2022.
- Financement de nouvelles UCC : 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Nombre d'UCC relabellisées conformément au nouveau cahier des charges.
- Nombre d'UCC financées (2022).

AXE 2

MEILLEURE RÉPONSE DANS LES SITUATIONS DE RUPTURE DE PARCOURS PAR TROUBLES PSYCHO-COMPORTEMENTAUX



Soutien psychologique aux personnes atteintes de sclérose en plaques



CONTEXTE

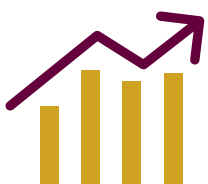
La maladie intervient chez des personnes jeunes et emporte des conséquences lourdes sur la vie des malades.

Le PLFSS 2020 prévoyait le principe d'une expérimentation de soutien psychologique dédié aux patients atteints de sclérose en plaques qui a fait l'objet d'un déclassement. Il est maintenant envisagé de répondre à cette question via un projet article 51 ; l'administration doit appuyer les associations dans cette construction. Il faudra tenir compte des réflexions en cours autour du financement de l'intervention de psychologues dans plusieurs parcours.



JALONS ESSENTIELS

- Lancement des travaux de rédaction à partir de mai 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Expérimentation sélectionnée.
- Nombre d'inclusions (à préciser dans le dossier d'expérimentation).

AXE 3 PARCOURS ET RÉPONSE ADAPTÉS POUR LES JEUNES MALADES



Concevoir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des malades jeunes et la déployer



CONTEXTE

De l'ordre de 55 200 personnes de moins de 65 ans sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Ils n'ont pas les mêmes besoins que les personnes âgées et l'offre institutionnelle actuelle ne répond pas à ces besoins en dehors de quelques expérimentations. Leur nombre ne permet pas d'envisager des structures spécialisées/dédiées en proximité.

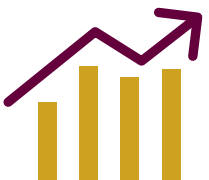
Une solution pragmatique reposera donc sur un effort de formation en direction des personnels des structures d'accueil complétant.

- un maillage régional adapté (structure de référence en appui des autres structures d'accueil) ;
- la création d'équipes mobiles pluri-disciplinaires se projetant dans les structures d'accueil pour aider à définir un projet de prise en charge adapté.



JALONS ESSENTIELS

- Projet défini pour relais dans le cadre de la feuille de route GAA : juin 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Indicateurs de résultat et impact patients .
- Indicateurs de satisfaction des soignants.
- Indicateurs de satisfaction des aidants.
- Évaluation économique.

AXE 3 PARCOURS ET RÉPONSE ADAPTÉS POUR LES JEUNES MALADES



Concevoir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des malades jeunes Parkinson et SEP et la déployer



CONTEXTE

Le diagnostic de la maladie de Parkinson est posé en moyenne entre 55 et 65 ans et 10% des malades sont diagnostiqués avant 50 ans. La SEP est une maladie du jeune adulte, première cause du handicap non traumatique chez les trentenaires.

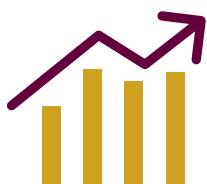
Une proportion importante de ces malades est donc concernée par des questions telles le maintien dans l'emploi, la parentalité, la vie de couple, l'accès aux emprunts ...

L'enjeu est d'apporter des réponses concrètes aux questions posées, sachant que dans certains cas, les travaux engagés dans le cadre du PMND n'ont pu aboutir (ex : accès aux emprunts par défaut de données épidémiologiques permettant aux assureurs de procéder à l'estimation des risques).



JALONS ESSENTIELS

- Maintien en activité professionnelle: dresser le bilan des travaux conduits en partenariat avec le Professeur Soulat et proposer des axes d'approfondissement/ septembre 2021.
- Construire et déployer un plan de diffusion des supports (médecine du travail notamment) : à partir d'octobre 2021.
- Organiser des rencontres avec des associations nationales de médecins du travail puis envisager des actions conjointes: à partir de juin 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Nombre d'associations de médecins du travail rencontrées.
- Nombre d'actions communes engagées.

AXE 4 MEILLEUR ACCÈS À LA RECHERCHE



Refonte de la BNA



CONTEXTE

La BNA créée dans le cadre du troisième plan Alzheimer présente la particularité d'adresser à la fois un objectif administratif (suivi d'activité et calibrage des financements des CM/CMRR) et des ambitions en matière d'épidémiologie et de recherche.

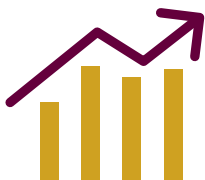
Un plan de transformation est engagé vers une BNA V2 qui comprendra un module dédié aux UCC et pourra adhérer au Health Data Hub, ce qui permettra d'élargir la connaissance des parcours et des caractéristiques de cette maladie.

Les travaux engagés vont s'étaler sur trois ans et doivent permettre de faire de cette base un support reconnu pour la recherche.



JALONS ESSENTIELS

- Signature du partenariat avec le HDH : fin 2021.
- Nouvelle convention MSS/CHU de Nice/Santé Publique France : 2021.
- Mise en production de la nouvelle BNA : fin 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Nombre de CM/CMRR alimentant la BNA.
- Nombre d'UCC alimentant la BNA.
- Nombre de projets de recherche autorisés et utilisant la BNA.

AXE 4 MEILLEUR ACCÈS À LA RECHERCHE



Poursuite du soutien aux centres d'excellence et évaluation



CONTEXTE

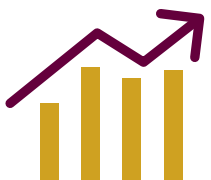
Dans le cadre du PMND, sept centres d'excellence en recherche sur les maladies neuro-dégénératives ont été reconnus sur le territoire national (membres du réseau COEN) à l'issue d'un appel d'offre compétitif évalué par un jury international.

L'avenir de ces centres doit être précisé, ce qui suppose d'envisager d'une part une évaluation et d'autre part, sous réserve d'évaluation positive, de lancer un nouvel appel pour identifier les centres bénéficiant à l'avenir des soutiens nationaux dont les modalités restent également à déterminer.



JALONS ESSENTIELS

- Poursuivre le financement MSS sur 2021 : deuxième circulaire budgétaire des établissements de santé 2021.
- Organisation de l'évaluation des centres : 2022.
- Lancement d'un AAP II (sous réserve d'évaluation positive) : avant fin 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Montant des crédits obtenus dans les AAP JPND et COEN.
- Nombre de projets de recherche financés.



AXE 5 ADAPTATION DE LA PRISE EN CHARGE HOSPITALIÈRE



Pour un hôpital plus accueillant



CONTEXTE

Les personnes atteintes de MND, notamment de démences, ont de fortes probabilités de connaître l'hospitalisation. Le caractère souvent délétère de ces hospitalisations est documenté scientifiquement, en lien avec des prises en charge et des organisations parfois inadaptées (perte d'autonomie aggravée, surmortalité par rapport à des populations similaires ...).

Des expériences, françaises et étrangères montrent qu'il est possible d'agir. La Haute Autorité de Santé a émis des recommandations en ce sens en 2017. Dans cette perspective, une attention plus particulière sera apportée aux soins palliatifs, en cohérence avec le plan dédié.

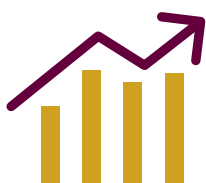
Les enjeux sont :

- de diminuer les risques iatrogènes évitables pour les patients ;
- de réduire la charge physique et mentale des personnels, éviter les surcoûts liés aux complications, DMS supérieure, ré hospitalisations ...



JALONS ESSENTIELS

- Réunir un groupe de travail association professionnels, fédérations et associations pour construire un plan d'action opérationnel : septembre 2021.
- Déployer ce plan sur 2021/2022.
- Définir des actions partagées avec le plan soins palliatifs en réponse aux préconisations du rapport IGAS (évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 aux soins palliatifs).



INDICATEURS / SUIVI

- Plan d'action partenarial validé.
- Nombre d'établissements ayant adhéré à la démarche.
- Définition/appui et suivi d'actions opérationnelles sur les situations de fin de vie et les soins palliatifs des patients atteints de SEP.

AXE 6 ADAPTATION DU PARCOURS DU PATIENT PARKINSONNIEN



Adaptation du parcours de la personne malade de Parkinson



CONTEXTE

Au sein du parcours, deux étapes sont identifiées comme axes de travail prioritaires :

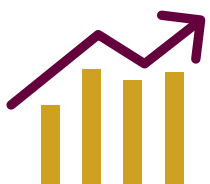
- organisation de la neurostimulation, depuis la préparation du patient jusqu'au suivi post-implantation ;
- adaptation de la prise en charge en EHPAD (formation des personnels notamment, recensement et diffusion des bonnes pratiques).

De plus, notamment compte tenu des enjeux associés à la prise en charge médicamenteuse, la diffusion de PHARMAPARK, outil destiné aux pharmaciens, sera relancée en vue de l'évaluation de cet outil.



JALONS ESSENTIELS

- Reprise du groupe de travail sur la prise en charge des patients neuro-stimulés : T4 2021– S1 2022.
- Réunion des représentants des pharmaciens en vue de partager les modalités de diffusion de PHARMAPARK : T3 2021.
- Dossier article 51 en vue de l'évaluation de PHARMAPARK : T3 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Document de préconisations sur la neurostimulation publié (Oui/non).
- Nombre d'EHPAD de référence labellisés.
- Taux de satisfaction des patients neurostimulés (enquête avec France Parkinson).

AXE 7 VALORISATION DES EFFORTS FRANÇAIS EN EUROPE ET ÉCHANGES SUR LES BONNES PRATIQUES



Valorisation des efforts français en Europe et échanges sur les bonnes pratiques



CONTEXTE

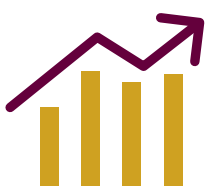
La France a participé à différents exercices organisés au niveau européen ou international au cours des dernières années, notamment l'OMS avec l'Observatoire Mondial de la Démence, dont la France est partie prenante et la signature du plan mondial contre la démence, la Joint Action « act on dementia » ...

L'enjeu est de maintenir la présence française dans le cadre de ces travaux en vue notamment de s'inspirer des expériences des autres Etats mais aussi de contribuer à la prise en compte des MND parmi les priorités notamment au niveau européen.



JALONS ESSENTIELS

- Organiser des réunions de concertation entre le collectif MND et le ministère en vue d'identifier les opportunités d'agir: une à deux fois/an.
- poursuivre la présence française dans le GT Alzheimer Europe.
- Poursuivre la participation aux travaux de l'observatoire mondial de la démence.
- Étudier les possibilités de valoriser les MND, dans le cadre de la présidence française de l'UE, notamment par la labellisation d'un événement qui serait porté par les associations : S1 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Événement labellisé dans le cadre de la présidence européenne : O/N.

AXE 8 PRÉVENTION



Prévention



CONTEXTE

Les troubles neurocognitifs sont la cause principale de la perte d'autonomie. Il est possible d'agir sur des déterminants communs aux principales maladies chroniques non transmissibles et c'est le choix fait par le ministère dans le cadre de la stratégie nationale de santé ainsi que dans la stratégie « vieillir en bonne santé ».

Toutefois, de manière complémentaire, des actions ciblées peuvent être reçues de manière positive. Dans le cadre de cette feuille de route, il a été décidé d'appuyer les associations dans le déploiement d'une expérimentation FINGER en France; il s'agit en effet de l'une des actions ciblées de prévention ayant fait la preuve de son efficacité (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25771249/>).



JALONS ESSENTIELS

- Constitution du dossier expérimentation FINGER : décembre 2021.
- Lancement expérimentation FINGER : 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Lancement effectif de l'expérimentation FINGER.
- Actions de lutte contre les déterminants de maladies chroniques.

AXE 9 ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL



Offre de répit spécifique



CONTEXTE

Le PMND a permis de poursuivre le déploiement des plates-formes de répit (PFR) puis de les ouvrir à d'autres maladies. Parallèlement se sont développées d'autres formules telles le baluchonnage, des séjours vacances, des accueils de jour itinérants ... et de nombreuses expérimentations, en particulier appuyées par les ARS, ont vu le jour.

Mais déterminer quelles solutions privilégier et soutenir suppose d'en évaluer le service rendu et l'impact (adéquation aux besoins). Tel est l'objectif qui sera poursuivi en priorité dans le cadre de cette feuille de route.

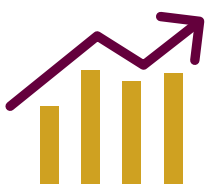
Ce travail sera réalisé en complémentarité avec les travaux DGCS/CNSA sur le cadre national d'orientation et l'outillage juridique à réviser pour faciliter le déploiement des solutions de répit.

Le CNO solutions de répit a fait l'objet d'une note d'information aux ARS du 19 mars 2021. Le cahier des charges des PFR est en cours de révision.



JALONS ESSENTIELS

- Constitution d'un groupe d'experts chargé de construire une méthode d'analyse : T3 2021.
- Rapport de synthèse : T1 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Remise du rapport.

AXE 9 ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL



Développement de l'offre d'expertise MND vers le médico-social



CONTEXTE

Chacune des MND pose des problèmes spécifiques et requiert des intervenants aux compétences particulières. Le type de formation/accompagnement ne peut s'envisager de la même manière pour des maladies très fréquentes en EHPAD (MAMA) et pour celles que les intervenants rencontrent de manière plus exceptionnelle.

L'offre de formation proposée par l'ANFH dans ces domaines a du mal à trouver son public. Il convient de mieux connaître les alternatives et de promouvoir ce qui marche le mieux.

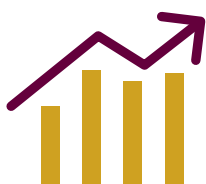
L'enjeu est de renforcer la qualité des prises en charge, la qualité de vie au travail, de rationaliser l'offre en mutualisant le cas échéant les efforts (MOOC ...)

Une complémentarité sera à rechercher avec les travaux en cours de la DGCS sur l'évolution des missions des EHPAD visant à assurer une fonction de ressources territoriales auprès des acteurs gérontologiques du territoire (cf projet de modification du décret du 26 août 2016).



JALONS ESSENTIELS

- Constitution d'un groupe d'experts en charge de cartographier l'existant : T2 2021.
- Rapport de synthèse et préconisations : T2 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Remise du rapport de synthèse.
- Offre de formation opérationnelle Parkinson (MOOC?).

AXE 9 ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL



Évaluation des ESA et adaptation de leur cahier des charges



CONTEXTE

Créées en 2008 dans le cadre du troisième plan Alzheimer, les ESA ont pour mission d'aider les personnes malades à maintenir leur autonomie, diminuer les éventuels troubles du comportement et soutenir les proches aidants. Elles interviennent pendant une durée de trois mois au domicile des personnes atteintes de la maladie à un stade précoce.

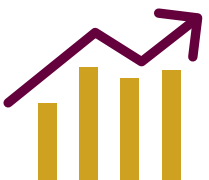
On compte plus de 500 ESA, mais les taux d'équipement des départements sont disparates et certains éléments du « cahier des charges » ne semblent pas adaptés.

Après 10 ans de fonctionnement de ces unités, il convient de réinterroger le cahier des charges en vue de l'adapter en tenant compte de l'expérience acquise et de l'évolution du contexte. Ces unités ont un rôle important à jouer pour le maintien à domicile.



JALONS ESSENTIELS

- T1 2021: constitution du groupe d'experts chargés de construire la méthode d'évaluation.
- T4 2021: rapport de synthèse.
- T1 2022: rédaction et publication du cahier des charges rénové.



INDICATEURS / SUIVI

- Remise du rapport.
- Publication du cahier des charges.
- Enquête auprès des acteurs de terrain en T4 2022 pour mesurer les effets du nouveau cahier des charges.

AXE 9 ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL



Évaluation de l'expérimentation relative aux psychologues en SSIAD



CONTEXTE

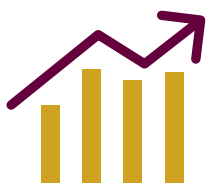
Le cadre commun d'une expérimentation pour l'appui d'un temps de psychologue en SSIAD a été défini en 2017 et 50 ETP de psychologues sont financés à ce titre. L'objectif est d'apporter l'appui d'un temps de psychologue au sein des SSIAD et/ou SPASAD afin d'améliorer la prise en charge des patients.

Il est aujourd'hui nécessaire d'évaluer la mesure pour savoir comment gérer la suite de cette expérimentation, sans oublier de se poser la question de l'articulation avec les autres évolutions, récentes ou en cours, visant à renforcer la place des psychologues et l'accès aux prestations des psychologues, ainsi que tenir compte des évolutions prévues s'agissant des SSIAD (réforme tarifaire et SSIAD renforcés).



JALONS ESSENTIELS

- T3 2021 : constitution du groupe d'experts pour construire la méthode d'évaluation.
- T2 2022 : rapport de synthèse.
- T3 2022 : arbitrages.



INDICATEURS / SUIVI

- Remise du rapport d'évaluation.

AXE 10 DÉMOCRATIE EN SANTÉ



Dresser le bilan des bonnes pratiques en matière de démocratie en santé appliquée aux MND, les faire connaître et favoriser leur diffusion



CONTEXTE

La crise sanitaire a montré la fragilité de la démocratie en santé et les personnes atteintes de MND sont plus particulièrement touchées en raison de leurs difficultés particulières qui peuvent rendre leur expression/participation à des travaux collectifs plus difficile.

Il importe de préserver sur ce point les acquis du PMND ayant permis dans les territoires d'associer les associations aux réflexions préalables aux décisions (cahiers des charges, évaluations, assises régionales ...).

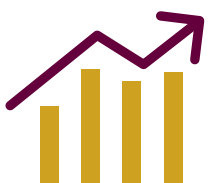
Il est proposé de faire le point sur les pratiques de démocratie en santé dédiées plus particulièrement aux personnes atteintes de MND en s'appuyant sur les ARS et les réseaux régionaux des associations du collectif puis de diffuser /faire connaître les bonnes pratiques.

Il est également proposé de constituer un vivier de personnes malades appelées à faire connaître leur point de vue sur les projets/sujets portés dans la feuille de route et d'organiser chaque année deux à trois réunions permettant de recueillir et faire connaître leurs ressentis/souhaits et propositions.



JALONS ESSENTIELS

- Note de présentation des bonnes pratiques repérées : T1 2022.
- Première réunion du groupe des malades témoins : T3 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Production de la note de bonnes pratiques.
- Nombre de réunions du groupe des malades témoins.

Liste des associations du Collectif maladies neurodégénératives

LOGO

France Alzheimer
et maladies apparentées



France Parkinson



APF France handicap



Unisep



Ligne française contre
la sclérose en plaques



Fondation Médéric Alzheimer



Liste des pilotes par mesure

	PILOTE
Fiche 1. Consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours	DGOS
Fiche 2. Intégrer l'expertise en appui des acteurs de proximité pour un diagnostic précoce et un parcours fluide	DGOS
Fiche 3. ETP	DGS
Fiche 4. Consolider les UCC	DGOS
Fiche 5. Opérationnaliser la mesure l'article 60 du PLFSS 2020 (soutien psychologique aux personnes atteintes de sclérose en plaques)	Unisep – appui mission MND
Fiche 6. Concevoir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des malades jeunes Alzheimer et la déployer	France Alzheimer – mission MND en appui
Fiche 7. Concevoir une réponse adaptée aux besoins spécifiques des malades jeunes Parkinson et SEP et la déployer	DGCS (travaux dans le cadre de la réforme GAA)
Fiche 8. Refonte de la BNA – intégration dans le Health Data Hub et ouverture aux UCC	DGOS/Comité scientifique de la BNA
Fiche 9. Poursuite du soutien au centres d'excellence et évaluation	DGOS
Fiche 10. Pour un hôpital plus accueillant	DGOS
Fiche 11. Parcours Parkinson	France Parkinson – DGOS DGCS en appui
Fiche 12. La participation aux actions conduites au niveau européen par Alzheimer Europe	Mission MND en lien avec la DAEL et la MAEL
Fiche 13. Actions de prévention spécifiques	Fondation Médéric Alzheimer – Mission MND et DGS en appui
Fiche 14. Offre de répit spécifique	DGCS
Fiche 15. Développement de l'offre d'expertise MND vers le médico-social	DGCS
Fiche 16. Évaluation des ESA et adaptation de leur cahier des charges ¹	DGCS
Fiche 17. Évaluation de l'expérimentation relative aux psychologues en SSIAD	DGCS
Fiche 18. Dresser le bilan des bonnes pratiques en matière de démocratie en santé appliquée aux MND et diffuser une note aux ARS pour les faire connaître et favoriser leur diffusion	Mission MND/SG pôle ARS Santé

1. Circulaire DGCS/SD3A-2011-110 du 23 mars 2011



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*