



**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

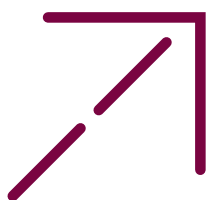
(Santé publique France, 2016) et **1,2 MILLION** de personnes  
malades (Alzheimer Europe,

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 de Covid-19, 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 engendré 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 ;
- le début de la pandémie étant récent, l'ampleur de ces répercussions n'a pas encore été évaluée, mais 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 décès<sup>1</sup>.

**Le plan national maladies neurodégénératives (PMND) 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 Joanne (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 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 associations<sup>2</sup> 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.

# Les dix axes de la feuille de route

## → 1 Consolidation des acquis en matière d'entrée dans les parcours

- **FICHE 1.** Consolider les acquis en matière d'entrée dans les parcours (formation ANDPC ; penser et mettre en œuvre le rôle des infirmières de pratique avancée de soins primaires dans le parcours diagnostic<sup>3</sup>)
- **FICHE 2.** Intégrer l'expertise en appui des acteurs de proximité pour un parcours diagnostic précoce et un parcours fluide (rôle des centres experts et modèle de financement)
- **FICHE 3.** Repenser la place des patients dans les parcours dès le diagnostic (ETP, patients experts...)

## → 2 Meilleure réponse dans les situations de rupture de parcours par troubles psycho-comportementaux

- **FICHE 4.** Consolider les UCC
- **FICHE 5.** Opérationnalisation de l'article 60 de la LFSS 2020 (soutien psychologique aux personnes atteintes de sclérose en plaques)

À noter : les sujets suivants ne font pas l'objet d'une fiche mesure :

- accroître l'intervention de la géro-psycho-geriatrie dans le parcours de soins : traitée par la sous-commission psychiatrie de la personne âgée de la commission psychiatrie (pas de calendrier à ce stade) – en fin d'année 2021, la sous-commission sera invitée à présenter ses travaux au Collectif associatif ;
- évaluer les interventions psycho-sociales : cette évaluation, lancée dans le cadre du PMND sous l'égide de l'ITMO neuro-sciences ne peut intervenir dans le cadre de la feuille de route qui n'associe pas les acteurs de la recherche.

3. Le référentiel d'activité et des compétences des IPA précise leur intervention dans le cadre d'actes techniques tels que le repérage des troubles cognitifs et le suivi des traitements médicamenteux anti-parkinsoniens – arrêté du 18/07/2018 modifié, mais ses modalités d'intervention dans le parcours n'ont pas été travaillées

## → 3 Parcours et réponses adaptées aux malades jeunes

- **FICHE 6.** Comparer les modèles de réponse aux besoins spécifiques des malades jeunes Alzheimer et identifier ceux qui paraissent les plus pertinents, déployer et évaluer le modèle
- **FICHE 7.** Faire progresser les réponses adaptées aux malades jeunes atteints de maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques

## → 4 Meilleur accès à la Recherche

- **FICHE 8.** Conduire les travaux engagés en vue de faire de la Banque Nationale Alzheimer (BNA) une base de données épidémiologique utile pour la Recherche et la connaissance des parcours puis étendre l'ambition à la banque Parkinson
- **FICHE 9.** Évaluer et consolider le modèle des centres d'excellence<sup>4</sup>
- Mobiliser les acteurs du parcours pour faciliter l'accès à la Recherche (**cf. fiche 2 rôles des centres experts**)

## → 5 Adaptation de la prise en charge hospitalière (éviter des hospitalisations inadéquates avec un travail en amont – Ehpad – et construction de références pour une prise en charge hospitalière adaptée)

- **FICHE 10.** Tenir compte des travaux sur le caractère parfois délétère des hospitalisations de personnes atteintes de MND (iatrogénie hospitalière) et s'inspirer des expériences étrangères pour favoriser des évolutions en amont de l'hôpital (éviter) et des prises en charge adaptées pendant l'hospitalisation quand elles sont nécessaires

4. Un courrier des directeurs de centres d'excellence a été envoyé au ministre début octobre.



## → 6 Adaptation du parcours du patient malade de Parkinson (notamment neuro-stimulation)

- **FICHE 11.** Reprendre les travaux relatifs à la qualité du parcours du patient neuro-stimulé
- Poursuivre le travail engagé en vue de renforcer la formation des personnels des Ehpad et structurer la prise en charge des malades de Parkinson en Ehpad (Ehpad de référence, Ehpad « centre de ressources », etc.)

## → 7 Valorisation des efforts français en Europe et échanges sur les bonnes pratiques

- **FICHE 12.** Poursuite de la présence française dans le cadre du groupe européen « démence » (copilotage États/Alzheimer Europe)
- Signature du *Memorandum of Understanding (MOU)* traduisant cet engagement
- Organisation une fois par an d'une réunion de concertation avec le Collectif associatif sur les participations aux groupes de travail, instances internationales

## → 8 Prévention

- **FICHE 13.** Actions de prévention spécifique

## → 9 Le médico-social

Quatre mesures intègrent cette feuille de route et complètent les évolutions de l'offre qui seront rendues possibles dans le cadre du projet de réforme du grand âge et autonomie et par la création de la cinquième branche dont la gestion est confiée à la CNSA. Le renforcement de la médicalisation des structures médico-sociales, dont les Ehpad, est une des priorités fortes de cette réforme tout comme le virage domiciliaire. Enfin, dans le cadre de la stratégie nationale « agir pour les aidants », un cadre d'orientation national sur l'offre de répit est en cours d'élaboration. Il s'agit

de mettre à disposition des agences régionales de santé (ARS) des leviers pour leur permettre d'organiser et de structurer l'offre de répit en lien avec les conseils départementaux et les acteurs locaux, pour mieux répondre aux attentes et aux besoins des personnes concernées, mais également d'orienter l'utilisation des crédits de ce plan de renforcement.

- **FICHE 14.** Offre de répit prenant en compte les spécificités des MND : bilan des évolutions récentes
- **FICHE 15.** Développement de l'offre d'expertise maladies neurodégénératives vers le médico-social
- **FICHE 16.** Équipes spécialisées Alzheimer (ESA) : évaluation des ESA et adaptation de leur cahier des charges
- **FICHE 17.** Évaluation de l'expérimentation relative aux psychologues en SSIAD

## → 10 Démocratie en santé

Il importe de préserver et d'amplifier les avancées réalisées dans le cadre du PMND, tout en considérant les points sur lesquels les progrès sont restés insuffisants. Parmi les avancées à préserver ou renforcer figure le dialogue avec les associations mis en place dans certaines régions et que le démontage de la comitologie associée au PMND pourrait menacer ; parmi les insuffisances figurent notamment les questions du patient expert ou des « dementia friendly communities ».

- **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

# 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 Joannette, 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 sur la base d'une feuille d'information et 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 :

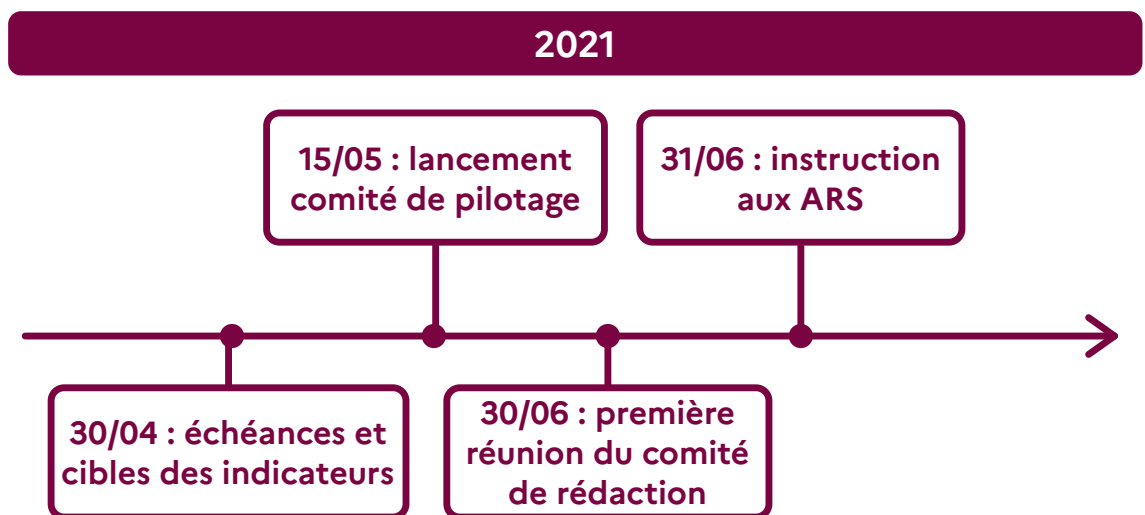
- Représentants des ministres (Santé, personnes âgées et handicapées) ;
- Directeurs d'administration centrale (DGS, DGOS, DGCS) ;
- Monsieur le professeur Ankri, référent scientifique de la feuille de route ;
- Représentants associatifs des personnes malades ;
- Représentants des ARS ;
- CNSA, HAS ;
- 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.

## LE CALENDRIER

— Actions préparatoires :



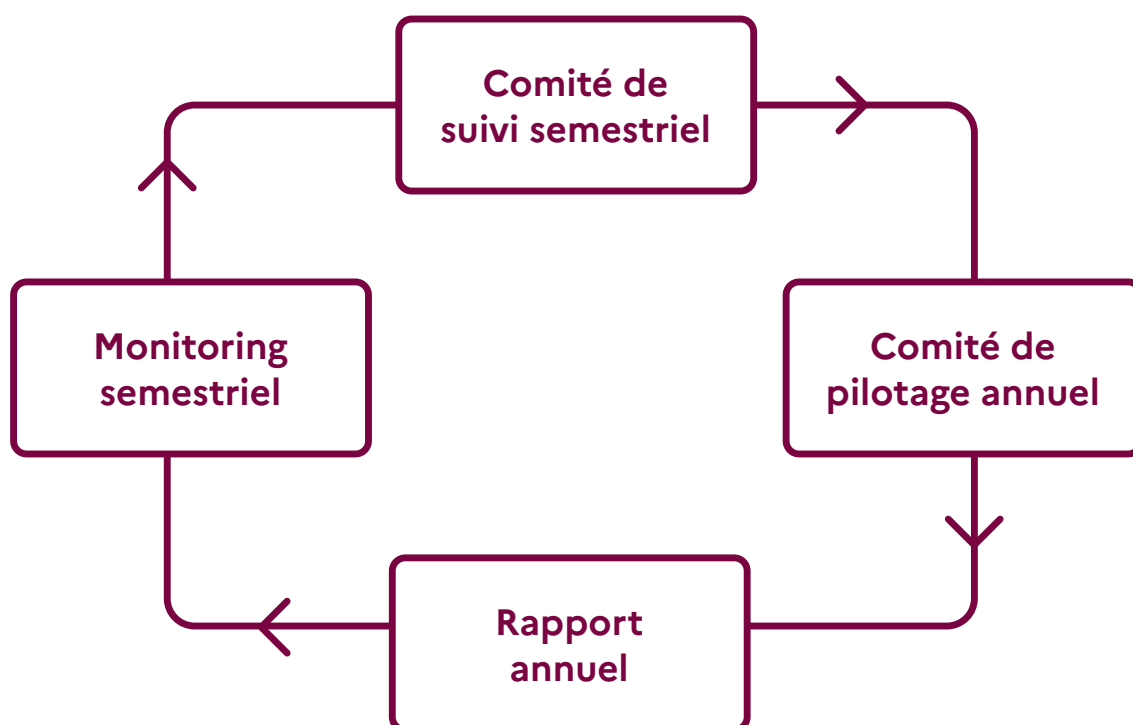
— Avant fin mai :

- instruction – ou note d'information – aux ARS ;
- présentation de la feuille de route ;
- demande d'identification d'un référent ;
- demande de participation à l'identification des bonnes pratiques locales.
- Avant fin avril : chaque porteur d'une fiche mesure précise les échéances et cibles pour les indicateurs associés à la fiche.

— Mise en place d'un comité de rédaction de la feuille d'information associant les directions, des représentants des ARS, des usagers (via les associations et en direct) :

- repérage et diffusion trimestrielle des bonnes pratiques/initiatives à faire connaître ;
- organisation de mesures de satisfaction/perception par les usagers des actions de la feuille de route.

## 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



#### CONTEXTE

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

Une dégradation de la situation est même observée dans certaines études (MMSE plus avancé lors du premier diagnostic). Les écarts observés montrent la possibilité de faire mieux : le délai moyen entre symptômes et diagnostic de la maladie d'Alzheimer était en 2005 de 24 mois en France contre 10 en Allemagne.

Une démarche de diagnostic gradué a été travaillée sous l'égide du plan précédent, associant FCM (Fédération des centres mémoire) et CMG (Collège de médecine générale). Il reste à construire les conditions de son appropriation au-delà de la première pierre posée en fin de plan. Un appel d'offres « actions de DPC » sur le repérage et l'évaluation des troubles cognitifs en médecine générale est en cours de dépouillement, mais cette étape importante n'épuisera pas le sujet.

La question de l'errance diagnostique dans le cas de la maladie de Parkinson est aussi une réalité régulièrement rapportée par les personnes malades et leurs proches mais elle a été peu travaillée dans le cadre du PMND. Des efforts restent néanmoins à faire sur le processus d'annonce du diagnostic (processus continu au fil de l'aggravation de la maladie).

*« Il importe de considérer que chacun des acteurs a sa place, l'annonce est le fait d'un réseau distribué qui va impliquer le médecin généraliste, le neurologue non spécialiste et finalement le centre expert. Finalement, dans une situation dans laquelle il y aurait des ressources disponibles en soins primaires, notamment de l'ETP, la position du neurologue de centre expert n'est pas indispensable. Le modèle idéal pourrait donc être que le rôle du centre expert est ciblé sur les situations difficiles, l'accès à la recherche... ».* **Pr Grabli.**

Il existe un réseau de centres experts mis en place dans les années 2000 pour les plus anciens et depuis 2018 pour les plus récents, mais les problématiques suivantes ont été identifiées : alors que le nombre de personnes concernées a augmenté très nettement depuis la mise en place de ce réseau et que la structuration des soins ambulatoires de ville et le médico-social a évolué, leur fonctionnement, leur nombre, leurs moyens et leur rôle n'ont pas été réinterrogés. On observe des phénomènes de saturation dans certains centres, conduisant à allonger les délais d'accès au diagnostic. Une mise à plat serait nécessaire pour trouver des réponses en vue d'une meilleure répartition des rôles entre acteurs du parcours, d'une mise en adéquation des moyens aux besoins, etc.



Il est donc nécessaire de :

- accompagner, amplifier, évaluer les efforts pour assurer l'appropriation du parcours diagnostique (Alzheimer) ;
- repositionner les centres experts, dans le parcours en position d'appui du premier recours et de diagnostic expert alliant accessibilité et qualité du diagnostic sur tous les territoires ;
- déployer les protocoles de coopération des infirmiers et rôle des infirmiers en pratique avancée dans le parcours diagnostic<sup>5</sup> ;
- repenser la place des patients dans le parcours dès le diagnostic (ETP, patients experts, etc.) ;
- conforter le rôle des patients et aidants dans les étapes clés du parcours.

## ENJEUX

L'enjeu est de capitaliser sur la dynamique engagée dans le cadre du plan, qui doit être poursuivie afin de véritablement s'incarner dans les parcours.

## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- AAP en cours de mise en œuvre à l'ANDPC (<https://www.agencedpc.fr/appels-doffres/troubles-cognitifs-en-m%C3%A9decine-g%C3%A9n%C3%A9rale>).
- Suivi et évaluation des résultats de l'AAP à mettre en place avec le porteur et l'ANDPC.
- Le rôle des centres experts sera travaillé dans le cadre de la mesure « expertise ».
- GT à monter en vue de formuler un document de référence précisant le rôle des IPA de soins primaires (IPA en formation, sociétés savantes, sous le pilotage conjoint DGOS. MMND) : S2 2021

Mission du GT :

- appréhender les projets des futures IPA en termes d'orientation sur la prise en charge des patients MND (libéral/hospitalier) : T4 2021 (collecté des résultats) ;
- préciser les modalités de mobilisation des IPA de soins primaires et étudier la mobilisation des protocoles de coopérations médecins/IDE pour la prise en charge des personnes malades atteintes de MND et de leurs aidants : T2 2022.

## BUDGET À PRÉVOIR

Le financement de l'AAP est budgété par l'ANDPC.

Prise en charge des frais de déplacements des membres du GT IPA.

5. Le référentiel d'activité et des compétences des IPA précise leur intervention dans le cadre d'actes techniques tels que le repérage des troubles cognitifs et suivi des traitements médicamenteux anti-parkinsoniens – arrêté du 18/07/2018 modifié, mais ses modalités d'intervention dans le parcours n'ont pas été travaillées.



## INDICATEURS

- Après révision de la BNA, le MMSE au premier diagnostic pourra être envisagé.
- Nombre de médecins formés dans le cadre de l'AAP ANDPC et nombre de médecins assurant à + 6 mois le diagnostic et l'annonce (enquête).
- Enquête auprès des IPA pour connaître les pratiques dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes de MND (fin 2022).



## 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 qui joue un rôle important dans le parcours, chacun adapté à leur spécificité.

Le cahier des charges des centres experts Parkinson en 2017 a unifié les centres mais leur modèle de financement reste à construire, adapté à leur activité à la suite de leur nouvelle labellisation.

Les centres de ressources et de compétences sur la sclérose en plaques (CRC SEP) ont également permis un maillage du territoire entre 2018 et 2019 dans le cadre d'un cahier des charges. Ils restent à conforter dans le cadre d'un retour d'expérience à réaliser et d'un modèle de financement à bâtir.

Concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'augmentation du besoin (cf. augmentation du nombre de personnes malades) implique un repositionnement des consultations mémoires et des centres experts ressources et recherche (CM/CMRR) sur des missions articulées avec les acteurs de proximité pour préserver la capacité de ces centres à diagnostiquer au bon moment et apporter l'expertise sur les cas complexes.

Des travaux ont été conduits en ce sens s'agissant des CMRR/CM (révision du cahier des charges en lien avec la FCM, les sociétés savantes, les ARS, les associations et la DGOS). La publication doit s'appuyer sur une étude d'impact afin d'allier accessibilité et qualité.

### ENJEUX

Les centres experts ont un rôle moteur sur plusieurs enjeux clefs du parcours : accès au diagnostic au bon moment, favoriser l'accès à la recherche (accès à la recherche clinique), dialogue avec les associations de patients, formation, animation de réseaux locaux, appui aux consultations mémoire dans le déploiement de la nouvelle BNA et le développement des contrôles qualité...

Ils doivent aussi organiser le relais avec la ville en vue de fluidifier les parcours.

Il est ainsi nécessaire d'affirmer encore leur rôle d'animation des réseaux locaux, ce qui implique notamment de réinterroger la gouvernance des centres (relations avec l'ensemble des acteurs et notamment les associations).

## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Publication du cahier des charges des CM/CMRR S1 2021 : nouvelle labellisation par les ARS des 28 CMRR et des 430 CM S1 2022.
- État des lieux partagé experts/associations sur les centres experts Parkinson : constitution d'un groupe de travail pour :
  - à partir de l'atelier sur les centres experts évoqué ci-dessus, concevoir et conduire une enquête auprès des centres experts Parkinson et des patients sur le fonctionnement des centres et les besoins d'évolution (notamment délais d'accès au diagnostic, gouvernance, rôle dans la formation des généralistes...) : GT associant sous co-pilotage MSS (DGOS, mission MND), des ARS, des représentants des centres/SFN, le collège de médecine générale et France Parkinson (T4 2021) ;
  - le cas échéant rédiger des préconisations en vue d'une évolution du cahier des charges.
- Nouveau modèle de financement des 27 centres experts Parkinson en 2022 et adaptation du rapport d'activité : définition d'un modèle de rapport d'activité partageable avec les associations – S2 2021.
- Retour d'expérience du fonctionnement des 23 CRC SEP et élaboration d'une modélisation du financement des centres : 2022.

## BUDGET À PRÉVOIR

À évaluer

## INDICATEURS

- Relabellisation des CM/CMRR : oui/non.
- Entrée en vigueur du nouveau modèle de financement des centres experts Parkinson : oui/non.
- Élaboration du nouveau modèle de financement des CRC SEP (pour entrée en vigueur en 2023) : oui/non.
- Délais d'accès au diagnostic/premier rendez-vous (source : Piramig/BNA)
- Enquête annuelle sur l'accès aux centres experts et la satisfaction des patients (mission MND/DGOS + associations+ sociétés savantes + centres experts) : T4 2021- T4 2022.



## ETP



### CONTEXTE

Le PMND a conduit à un développement significatif de l'offre d'ETP pour les patients atteints de MND. La mesure 5 du PMND visait à développer des programmes d'éducation thérapeutique des patients (ETP) atteints d'une maladie neurodégénérative (MND) et à les évaluer pour en dégager les organisations les plus pertinentes.

La circulaire du 7 septembre 2015<sup>6</sup> prévoyait des crédits spécifiques aux ARS à hauteur de 2 M€ par an sur le FIR et une évaluation finale. Cette évaluation faite au premier semestre 2020 et des recommandations de développement d'ETP dans le champ MND vont être communiquées aux ARS par une note d'information.

À l'issue d'une évaluation des programmes et des actions conduites dans le cadre du PMND, la DGS a produit une note d'information aux ARS qui dessine les axes de travail à privilégier dans ce domaine sur les prochaines années.



### ENJEUX

Le nombre de programmes d'ETP MND a progressé de 87 en 2015 à 200 en 2020, avec une progression dans toutes les régions hormis la Guadeloupe et la Guyane qui ne disposent d'aucun programme.

L'évaluation confirme l'intérêt de l'ETP et sa place dans le parcours de soins des patients atteints d'une MND pour concourir au maintien de leur autonomie et à leur qualité de vie en reconnaissant et en valorisant leurs moyens d'agir.

Cette offre de programmes d'ETP présente un intérêt pour :

- les malades SEP, Parkinson, mais aussi les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, en particulier à des stades précoces de la maladie. Ce type d'offre en début de maladie s'est développé à partir de centres experts, notamment pour des malades jeunes, ainsi qu'avec la création d'un programme par l'association France Alzheimer ;
- les associations France Alzheimer, France Parkinson, l'UNISEP et la Ligue française contre la SEP, impliquées dans la construction ou le suivi des programmes, ainsi que dans la formation et le soutien à des patients-intervenants ou des aidants-intervenants.

Tenant compte de cette évaluation, la poursuite des actions d'ETP auprès des patients avec MND doit se faire avec :

- une consolidation de ces actions, en termes d'adaptation aux besoins et d'accessibilité ;
- une meilleure intégration dans le parcours de soins ;
- une recherche d'efficience en s'appuyant sur les nouveaux dispositifs territoriaux (GHT, CPTS...), le partage de pratiques et d'outils et la mutualisation des programmes.

6. [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste\\_20150009\\_0000\\_0056.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2015/15-09/ste_20150009_0000_0056.pdf)



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

Suivre l'évolution des programmes d'ETP au cours des deux prochaines années (source : SI ETP).



## INDICATEURS

- Évolution du nombre de programmes par région et par pathologie (source : SI ETP).

**Autres indicateurs demandés par les associations mais dont la source n'est pas identifiée à ce jour (pour mémoire).**

- Nombre de programmes en cours/créés par maladie et par catégorie de porteur (hospitalier/associatif/autre) sur 2021 et 2022.
- Nombre d'inclusions par programme et par région ainsi que par catégorie de porteur (hospitalier, associatif, autre).

# AXE 2

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



### CONSOLIDER LES UCC



#### CONTEXTE

Les unités cognitivo-comportementales (UCC) sont des unités de SSR qui prennent en charge pour un temps donné du parcours des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentant des troubles du comportement afin de réaliser un bilan et de mettre en place des thérapeutiques adaptées. Elles ont été mises en place dans le cadre du troisième plan Alzheimer et 25 UCC supplémentaires ont été financées dans le cadre du PMND.

Une enquête sur le fonctionnement des 130 UCC conduite dans le cadre du PMND a permis de constater une variété d'organisations, des difficultés partagées (accès à la psychiatrie, organisation des sorties, etc.). Sur cette base, un cahier des charges rénové a été construit en 2019 en lien avec les sociétés savantes (SFGG, SFN, etc.). Il n'a pas été publié à ce jour.

Cette révision a pour objet d'intégrer les évolutions intervenues dans la chaîne de soins depuis le précédent cahier des charges publié en 2008. Elle vise également à apporter des garanties en termes de qualité de prise en charge : une enquête réalisée en fin d'année 2018 et à laquelle ont répondu plus de 80 UCC a révélé la persistance de conditions de fonctionnement très variables et parfois éloignées de la « norme ».

Il existe une distorsion dans le mode de financement en dotation MIG des surcoûts des UCC entre les UCC historiques et les UCC PMND. Il convient d'harmoniser leur mode de financement dans le cadre du nouveau modèle de financement des SSR.



#### ENJEUX

**Faire évoluer les UCC en améliorant leur place dans le parcours de soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.**

## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- **Relecture du cahier des charges par les représentants associatifs des personnes malades**
- Publication du cahier des charges : S2 2021 avec ajustement du calendrier de mise aux normes (visibilité pour les équipes mais temps d'adaptation pour la mise en œuvre) pour une relabellisation des UCC par les ARS en fin 2021/ début 2022 : DGOS/MMND.
- Harmonisation de la MIG UCC entre les UCC historiques et les UCC PMND : DGOS.
- Suivi auprès des ARS de la mise en œuvre et des difficultés rencontrées : MMND/pôle ARS du SG/DGOS.
- Nouvelle enquête pour mesurer l'évolution de pratiques et difficultés rencontrées : fin 2022 (MND/DGOS).

## BUDGET À PRÉVOIR

Financement de 5 nouvelles UCC (2021/2022).

## INDICATEURS

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





## OPÉRATIONNALISER LA MESURE L'ARTICLE 60 DU LFSS 2020 (soutien psychologique aux personnes atteintes de sclérose en plaques)



### CONTEXTE

La mesure 60 a fait l'objet d'un déclassement. Le décret ne sera pas le mode de mise en œuvre retenu ; il convient donc de passer par une innovation organisationnelle de type « article 51 » pour porter cette mesure.

#### Article 60

I. L'État peut autoriser, pour une durée de trois ans et à titre expérimental, le financement d'un accompagnement psychologique dédié à des patients atteints de sclérose en plaques.

Dans le cadre de cette expérimentation, les médecins peuvent, après évaluation des besoins et de la situation du patient, l'orienter vers des consultations de psychologues.

Ces consultations sont réalisées par les psychologues figurant sur la liste mentionnée au troisième alinéa du I de l'article 44 de la loi n° 85-772 du 25 juillet 1985 portant diverses dispositions d'ordre social et donnent lieu à un financement forfaitaire sur les crédits du fonds d'intervention régional mentionné à l'article L. 1435-8 du code de la santé publique.

Les ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale arrêtent la liste des territoires retenus pour l'expérimentation.

II. Un décret précise les modalités de mise en œuvre et d'évaluation de cette expérimentation, notamment quant au suivi des patients et au financement des consultations.

III. Un rapport d'évaluation est réalisé par le Gouvernement au terme de l'expérimentation et transmis au Parlement.



### ENJEUX

- Identifier un dispositif d'accompagnement adapté aux besoins spécifiques des personnes atteintes de SEP : étapes du parcours pertinentes, modalités de l'accompagnement.
- Il conviendra dans cette perspective de s'inscrire dans la logique des travaux en cours sur l'accompagnement psychologique.



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Identifier avec l'équipe article 51 et la délégation à la santé mentale et à la psychiatrie dans quel cadre peut s'intégrer la mesure pour être acceptée (T1 2021).
- Choix du type de projet par les associations (se référer aux documents disponibles) : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/article-51-lfss-2018-innovations-organisationnelles-pour-la-transformation-du/article/vous-avez-un-projet>) : avril 2021.
- Lancement des travaux : à partir de mai et en fonction du type de démarche choisi, possibilité d'un appui national (notamment en cas d'appel à manifestation d'intérêt) : mai 2021.



## BUDGET À PRÉVOIR

À définir dans le cadre du dossier à monter.



## INDICATEURS

À définir dans le cadre du dossier à monter.

# AXE 3 PARCOURS ET RÉPONSE ADAPTÉS POUR LES JEUNES MALADES



## CONCEVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES MALADES JEUNES ALZHEIMER ET LA DÉPLOYER

### CONTEXTE

La prévalence des malades Alzheimer jeunes s'est révélée supérieure aux estimations initiales (55 171 personnes de moins de 65 ans<sup>7</sup>). Outre le maintien du centre de référence (CRNMAJ), des besoins non couverts sont apparus aussi bien dans le domaine de l'accompagnement des patients ou de leurs aidants familiaux que dans celui de l'institutionnalisation. Des expériences existent (Crolles notamment) dont le modèle mériterait sinon d'être reproduit, du moins étudié/évalué (l'ARS ARA a initié une telle évaluation). Les dossiers lancés pendant le plan dans ce domaine, destinés à penser un modèle français n'ont pas abouti faute de vecteur financier.

### ENJEUX

Le principe de maisons d'accueil spécialisées n'a pas été retenu dans une première approche comme cela a été fait dans certains pays, notamment les Pays-Bas, en raison en particulier de la faible prévalence et de l'éloignement géographique qui en résulterait pour les familles (centres distants). Cependant, des expérimentations de centres spécialisés sont conduites en France, particulièrement la maison de Crolles, portée par l'association AMA Diem et mettant en application une approche de l'accompagnement basée sur les ressources et les capacités des personnes. À Cesson, une FAM offre également des places et une prise en charge spécialisée de ces malades. Certains Ehpad ont adapté des unités à l'accueil de malades jeunes. À Bailleul (Hauts-de-France), un Ehpad a mis en place, avec l'appui du CNR MAJ, une prise en charge spécialisée.

7. Alzheimer Europe Yearbook 2019 : prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe / Chiffres pour la France :

Globalement, le problème des malades jeunes a été insuffisamment abordé dans les plans qui se sont succédés. Dans son rapport remis à la ministre Madame Touraine en avril 2017, le Pr Clanet préconisait une mesure spécifique dédiée à l'accueil des malades jeunes. L'expérience des maisons de Crolles mérite d'être menée à son terme et évaluée (CNSA/ARS ARA), les moyens mobilisés semblent permettre difficilement en l'état d'envisager sa diffusion sur l'ensemble du territoire national même si la création d'autres structures similaires pourrait se concevoir.

Une **approche pragmatique** reposerait sur :

- le déploiement d'un effort de **formation** majeur en direction des personnels d'Ehpad (ou autre structure d'hébergement notamment du champ handicap, résidence autonomie, autres formes d'habiter, habitat inclusif) volontaires identifiés sur le territoire ;
- la mise en place d'une **unité orientée malades jeunes** dans un Ehpad (ou autre structure d'hébergement relevant notamment du secteur handicap, résidence autonomie, autres formes d'habiter, habitat inclusif) pour chaque territoire.

Le dispositif serait ainsi constitué d'un maillage du territoire d'Ehpad (ou autre structure d'hébergement telles que les FAM, MAS, etc.) disposant d'une unité dédiée et d'Ehpad (ou autre structure d'hébergement) disposant de personnels formés à l'accueil de malades jeunes. Ces entités seraient repérables par la population *via* un dispositif de type « **label** ».

L'expérimentation s'appuie ainsi sur l'expertise et l'engagement préalable d'équipes connaissant déjà bien le sujet (notamment CNR MAJ, maison de Crolles, etc.).

**Les objectifs** sont de :

- proposer, dans chaque région, un **maillage adapté à l'accueil des malades jeunes**, tenant compte des exigences particulières de leur prise en charge d'une part et du souci de limiter l'éloignement géographique des familles et proches d'autre part ;
- **améliorer la prise en charge des patients jeunes institutionnalisés** grâce à la création d'équipes mobiles pluridisciplinaires, une meilleure formation des équipes et des unités adaptées avec amélioration de leur **qualité de vie**, leur **autonomie**, **diminution de leurs troubles psycho-comportementaux** et **amélioration de leur fin de vie**.



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

La feuille de route grand âge et autonomie devrait porter des mesures de nature à permettre l'adaptation de l'offre à des populations spécifiques. Les jalons seront à préciser en fonction de ce qui aura été retenu dans la réforme du GAA (grand âge et autonomie).



## BUDGET À PRÉVOIR

À définir dans le cadre de la réforme du GAA.



## INDICATEURS

### Indicateurs de suivi proposés :

- Indicateurs de résultat et d'impact sur le patient :
  - échelle d'évaluation des troubles du comportement (anxiété, dépression, agressivité, instabilité motrice, idées délirantes, hallucinations) : NPI-ES ;
  - échelles d'autonomie ; AGGIR, DAD 6, IADL ;
  - échelle de sévérité de la démence, échelle de Reisberg ;
  - test de marche : *get up and go test* ;
  - nombre et posologie des psychotropes, hypnotique, antidépresseur ;
  - échelle de Qualité de vie : Qualidem<sup>10</sup>, EVIBE ;
- Indicateurs de satisfaction des soignants :
  - échelle d'évaluation du burnout des soignants (BMS 10 de Lourel<sup>15</sup>), taux d'absentéisme et turnover des soignants ;
  - charge de travail ; temps dévolu à la toilette, la prise du repas, des médicaments ;
- Indicateurs de satisfaction des aidants ; nombre de visites, échelle d'évaluation du stress et score de dépression de l'aidant, échelle de Fardeau de l'aidant (Zarit) ;
- Indicateurs de processus et de moyens (financiers, humains...), évaluation économique :
  - nombre d'hospitalisations durant l'expérimentation et durant l'année précédente, consultations durant l'expérimentation et sur l'année précédente ;
  - événements incidents ; nombre de chutes, pneumopathies d'inhalation, hospitalisations ;
  - coût du programme ;
  - coût des traitements avant et durant l'expérimentation ; antipsychotique, anxiolytique, antidépresseur, hypnotique ;
  - coûts des moyens de transport évités et engendrés.



## CONCEVOIR UNE RÉPONSE ADAPTÉE AUX BESOINS SPÉCIFIQUES DES MALADES JEUNES PARKINSON ET SEP ET LA DÉPLOYER

### CONTEXTE

Le diagnostic de maladie de Parkinson est posé en moyenne entre 55 et 65 ans, et 10 % des malades sont diagnostiqués avant 50 ans (soit plus de 20 000 personnes). Dans l'étude épidémiologique de SPF parue en avril 2018, 23 402 personnes malades de Parkinson avaient moins de 64 ans.

Une proportion importante de la population des personnes malades est concernée par des enjeux et difficultés qui touchent aussi bien à la question du maintien dans l'emploi qu'à celle de la parentalité dans la vie de couple, de l'accès aux crédits d'emprunt et des représentations sociales liées à la survenue de cette pathologie à un âge précoce.

Les mêmes sujets concernent a fortiori les personnes atteintes de sclérose en plaques puisque dans 70 % des cas, la maladie débute entre 25 et 35 ans.

### ENJEUX

Ils concernent :

- le développement d'une approche concrète de prévention et d'accompagnement des personnes en activité professionnelle ;
- l'atténuation des conséquences économiques des pathologies ;
- l'accompagnement de la parentalité ;
- le renforcement du maintien à domicile (volet relevant de la réforme grand âge et autonomie).

La plupart de ces axes ont fait l'objet d'efforts dans le cadre du PMND pour trouver des réponses adaptées, mais se sont heurtés :

- au refus d'engager des démarches ciblées par pathologies, avec une priorité donnée aux approches transversales (plan santé-travail) ;
- au manque de données épidémiologiques (convention Aeras).

Dans le cadre d'une feuille de route se déployant sur deux ans et portée par le seul MSS, il importe de choisir des objectifs sur lesquels des leviers vont effectivement pouvoir être actionnés.



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Dresser le bilan des travaux conduits en partenariat avec le Pr Soulat et proposer des axes d'approfondissement (Unisep, Ligue contre la SEP, APF France handicap) : septembre 2021.
- Construire et déployer un plan de diffusion des supports élaborés dans ce cadre et le co-porter (MSS, Unisep, APF France handicap) : à partir d'octobre 2021.
- Organiser des rencontres avec des associations nationales de médecins du travail (ex : ANMTEPH) pour envisager des actions conjointes (formation, sensibilisation, etc.) : FP, MSS, Unisep, Ligue contre la SEP, APF France handicap : à partir de juin 2021.



## INDICATEURS

- Nombre d'associations rencontrées.
- Nombre d'actions communes engagées.

# AXE 4 MEILLEUR ACCÈS À LA RECHERCHE

Cette feuille de route étant portée par le ministère des Solidarités et de la Santé, les axes d'effort en matière de recherche sont ciblés sur les sujets pour lesquels le ministère dispose des leviers permettant de porter des actions sur les deux prochaines années.

Pour autant, les besoins demeurent sur les points suivants :

- le développement de la recherche en sciences humaines et sociales sur la place du patient partenaire, les représentations sociales, les sujets économiques (restes à charges, etc.), sur les aspects éthiques et juridiques, sur la notion de qualité de vie au-delà de la santé, etc. ;
- le développement de cohortes et d'outils épidémiologiques complémentaires à la BNA, sur la montée en puissance des bases EDMUS et NSPARK qui pourraient bénéficier de l'expérience acquise par la BNA dans la mise en relation avec le SNDS ;
- l'intégration et l'implication des associations de patients et de familles à la réflexion et à la conception des axes de recherche clinique, épidémiologique et expérimentale, comme en SHS, de façon à représenter l'intérêt des patients et des familles, contribuer à la pertinence du choix des projets soutenus et favoriser la recherche translationnelle ou « de transfert » ;
- l'attention portée aux actions conduites sur le plan international et européen (exemple : The Alzheimer's Disease Data Initiative ADDI).





## REFONTE DE LA BNA – INTÉGRATION DANS LE HEALTH DATA HUB ET OUVERTURE AUX UCC

### CONTEXTE

La BNA a été créée dans le cadre du troisième plan Alzheimer. Sa particularité est la mixité de ses objectifs : elle est d'une part une base administrative utilisée pour allouer les moyens aux CM/CMRR et d'autre part un outil destiné à la recherche. Le rapport Beltzer Carcaillon de 2017, *La BNA, un outil pour la surveillance épidémiologique des démences*, a fait état d'un défaut de qualité des données. L'audit réalisé à sa suite a mis en exergue le manque d'évolutivité de l'outil actuel et la nécessité d'une refonte complète pour atteindre l'objectif de mise en relation avec les données du SNDS (dans l'objectif d'une meilleure connaissance des parcours).

### ENJEUX

Les objectifs sont de préserver l'usage de la BNA comme base administrative alimentée par les CM/CMRR et les UCC, sans empêcher son évolution vers un outil plus approprié aux besoins de la recherche. Le rapport rendu par l'OCDE sur la démence en 2018 (*Care needed, improving the lives of people with dementia*) a mis en avant l'importance de progresser sur la thématique des bases de données.

Une comitologie a été mise en place pour piloter la transformation, comprenant un comité de pilotage présidé par la DGOS, un comité scientifique présidé par le Pr Ankri et un comité technique confié à l'ARS PACA. Un comité de suivi assure l'articulation de tous les chantiers organisé par le CHU de Nice.

### JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

Les travaux de refonte sont engagés et doivent se poursuivre sur trois ans. En parallèle, le comité scientifique doit renforcer ses processus (analyse des demandes d'évolution et autorisations d'accès aux données de la BNA pour les chercheurs). Pilote : CHU de Nice, DGOS, comité scientifique.

Une nouvelle convention doit être signée de délégation de la maîtrise d'œuvre. Pilote : DGOS

Un dossier Cnil devra être monté avant mise en service de la nouvelle BNA. Le besoin d'un acte réglementaire sera confirmé auprès de la DAJ (décret ou arrêté selon l'analyse qui sera conduite) afin de renforcer les bases juridiques du traitement. Pilote : comité scientifique en lien avec la DAJ MSS et DGOS.

Le partenariat avec le Health Data Hub est à construire.

## BUDGET À PRÉVOIR

Le budget pour la refonte de la BNA évalué par le CHU de Nice est déjà budgété par la DGOS (500 K€ en plus des 300 K€/annuel pour la maintenance et le fonctionnement de la BNA) sur 2021.

Budget lié à l'évolution des systèmes d'alimentation de la BNA par les 521 sites hospitaliers des consultations mémoire au travers :

- d'une unification des deux principaux systèmes d'alimentation utilisés par près des 3/4 des 511 consultations mémoire ;
- d'une évolution des DPI des autres consultations mémoires.

Soit 6,025 M€ répartis sur 2021 et 2022 pour la prise en compte de l'impact sur les SI des établissements porteurs de CM/CMRR (financements à confirmer)

## INDICATEURS

- Mise en production de la nouvelle BNA : 2021.
- Nouvelle convention MSS/CHU de Nice/Santé publique France : 2021.
- Partenariat entre la BNA et le HDH : 2021.
- Nombre de CM/ CMRR alimentant la BNA.
- Nombre d'UCC alimentant la BNA (sous réserve).
- Nombre de projets de recherche autorisés et utilisant la BNA.



## POURSUITE DU SOUTIEN AUX CENTRES D'EXCELLENCE ET ÉVALUATION

### CONTEXTE



Dans le cadre de la mesure 62 du PMND, sept centres d'excellence en recherche sur les maladies neurodégénératives ont été identifiés sur le territoire national (centres COEN) grâce à un appel d'offre compétitif évalué par un jury international. Cette initiative innovante apparaît positive en termes de structuration de la recherche et le modèle a été retenu dans le cadre de l'autisme.

### ENJEUX

L'identification des centres d'excellence, selon l'auto-évaluation réalisée dans le cadre du PMND aurait, permis de favoriser les échanges transdisciplinaires sur une thématique spécifique, la neuro-dégénérescence. En associant la recherche fondamentale, recherche en sciences humaines et sociales, la recherche clinique et la recherche sur les activités de soin, les centres d'excellence auraient favorisé des projets collaboratifs entre des équipes qui ne se connaissaient pas.

Ces centres joueraient un rôle important dans la coordination de la recherche d'excellence française dans le domaine de la neuro-dégénérescence. Surtout, ils assureraient une masse critique de chercheurs capables de rivaliser avec les centres de recherche internationaux et offriraient ainsi à la recherche française une forte visibilité à l'échelle internationale.

En 2015, les centres ont intégré le réseau COEN qui promeut les collaborations transnationales entre chercheurs membres des centres d'excellence identifiés dans sept pays (Allemagne, Canada, Espagne, France, Irlande, Italie et Royaume-Uni). Les centres ont ainsi pu obtenir de bons résultats dans les appels à projets (en 2015 sur 11 projets internationaux sélectionnés, 7 impliquaient des équipes françaises).

Labellisés en 2015 pour la durée du plan, les centres ont bénéficié d'un financement prolongé en 2020, lié à un retard d'évaluation de leur action, puis d'un arbitrage du cabinet, qui a confirmé une nouvelle prolongation sur 2021. Au total, le MSS aura donc apporté un financement de près de 5 M€ pour ces centres. Afin de décider des suites à donner au modèle, il importe de programmer son évaluation sur 2021.



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Poursuite du financement sur 2021 (DGOS).
- Réunir les acteurs pertinents (MSS, président du comité recherche du PMND, président du comité de suivi du PMND, MESRI) pour acter les objectifs et modalités de l'évaluation à conduire : avant fin 2020- organisation par l'équipe MND en lien avec la DGOS.
- Organiser l'évaluation 2022 en lien avec les acteurs de la recherche : le modèle doit-il être pérennisé ?
- Lancer un nouvel appel à projets en lien avec le ministère chargé de la recherche et l'ANR visant à relabelliser/labelliser les centres (nombre à définir en fonction des résultats de l'évaluation) avant fin 2022.



## BUDGET À PRÉVOIR

- Prolongation du financement sur 2021 : 0,7 M€.
- Financement de l'évaluation : en fonction du modèle retenu.



## INDICATEURS

- 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 et notamment de démence ont de fortes probabilités de connaître l'hôpital : Santé publique France (BEH 20/09/2016) a recensé 385 783 personnes hospitalisées entre le 01/01/2010 et le 31/12/2014 en court séjour, SSR, psychiatrie ou HAD avec un diagnostic CIM 10 de la maladie d'Alzheimer (diagnostic principal ou associé).

30,7 % des résidents des Ehpad ont été hospitalisés au moins une fois dans l'année (USPALZ Pr Nourhashemi, gérontopole CHU de Montpellier, CHU de Toulouse – cf FDR courte), ces chiffres dans la littérature variant de 20 à 60 %, dont une part significative hospitalisés en urgence (75 % des décisions ne sont pas programmées selon la même étude).

Le caractère délétère des passages aux urgences et de ces hospitalisations est avéré, lié à des prises en charge et des organisations parfois inadaptées (perte d'autonomie aggravée, mortalité plus élevée que des populations similaires, etc.).

Des expériences étrangères montrent qu'il est possible d'agir (ex : un document de référence établi et porté par le gouvernement autrichien « Demenzkompetenz im Spital : eine Orientierungshilfe »). En France, le guide élaboré par la Fondation Médéric Alzheimer constitue également une référence à opérationnaliser.

Cette démarche devra intégrer un volet dédié à la fin de vie : la fin de vie des personnes atteintes de MND comporte des enjeux spécifiques. Atteintes de troubles cognitifs, elles peuvent très difficilement réaliser des directives anticipées et recourent peu ou tardivement à la désignation d'une personne de confiance. Ces pathologies posent de nombreuses difficultés : le sujet de l'obstination déraisonnable et de l'arrêt des traitements notamment.

### ENJEUX

La prise en charge des MND à l'hôpital doit être incluse dans les axes d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge avec pour objectifs de :

- diminuer les risques pour les patients liés aux hospitalisations et lors des passages aux urgences (admissions directes, prévention de la perte d'autonomie iatrogène, des pratiques de contention, etc.), diminuer le stress des proches aidants ;
- réduire la charge physique et mentale des personnels et améliorer l'attractivité des professions, éviter des surcoûts liés à la prise en charge des complications, une DMS supérieure à la moyenne, des re-hospitalisations fréquentes.

## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Constituer un groupe de travail associant des représentants des professionnels et des fédérations hospitalières, les associations et la DGOS pour identifier un plan d'action opérationnel réalisable sur 18 mois : septembre 2021 (MMND/DGOS/ associations).
- Déployer ce plan.
- Travailler sur le sujet de la fin de vie en lien avec les axes du futur plan soins palliatifs et les pilotes en charge du plan « soins palliatifs » pour identifier des réponses opérationnelles aux recommandations n° 25 et n° 26 du rapport IGAS « évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie » : juin 2021 (MMND, DGOS, DGS, DGOS, associations).
- Construire et tester *via* les centres experts un questionnaire d'auto-évaluation sur les connaissances des personnels des urgences et des principaux services concernés s'agissant de la prise en charge hospitalière des malades de Parkinson (France Parkinson, DGOS, MMND, fédération des centres experts parkinson et les représentants des urgentistes) : décembre 2021.

Exemples d'actions envisageables :

- Faciliter la mise en contact et l'orientation des acteurs : mise à disposition d'annuaires des structures ressources en MND-SP, mobilisation des dispositifs d'appui à la coordination.
- Soutien des aidants : soutien de structures de répit aux aidants spécifiques.
- Repérage précoce des situations donnant lieu à des soins palliatifs pour les personnes avec MND : identification de temps spécifiques, intégration de concertations collégiales, diffusion de recommandations de bonnes pratiques.
- Structuration, organisation de parcours spécifiques à des situations complexes (FDR axe 3) : décisions collégiales neurologue/gériatre/soins palliatifs/recours à l'IPA.
- Organisation de formations communes soins palliatifs/neurologie/gériatrie, incluant des professionnels du champ médico-social : recours à des conventions de coopération.
- Promotion de l'intégration des directives anticipées/désignation de personne de confiance/organisation de consultations spécialisées, mandat de protection future (communication conjointe avec les associations MND).

## BUDGET À PRÉVOIR

Appui à des expérimentations en région.

## INDICATEURS

- Plan d'action partenarial sur la prise en charge des patients MND à l'hôpital validé par le GT.
- 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 MND.

# AXE 6 ADAPTATION DU PARCOURS DE PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE PARKINSON



## PARCOURS PARKINSON

### CONTEXTE

Dans le cadre du PMND, deux moments particuliers du parcours ont fait l'objet de travaux non finalisés à la fin du plan :

- 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, réponse aux besoins spécifiques de patients potentiellement plus jeunes, etc.) ;

Ces travaux n'ont pas pu être finalisés dans le cadre du plan. Ils doivent l'être dans le cadre de la feuille de route.

De plus, il serait utile d'appuyer la diffusion de PHARMAPARK ([pharmapark.franceparkinson.fr](http://pharmapark.franceparkinson.fr)), outil conçu par France Parkinson, en vue de son évaluation future.



**PharmaPark**

Une plateforme en ligne gratuite et sans inscription conçue pour les pharmaciens sur la maladie de Parkinson

Rendez-vous sur :  
[pharmapark.franceparkinson.fr](http://pharmapark.franceparkinson.fr)

WWW.FRANCEPARKINSON.FR  
FACEBOOK.COM/CHARGEPASSTUNECONDUITE  
@FRANCEPARKINSON  
YOUTUBE.COM/USER/PARKINSONFRANCE

### ENJEUX

Les besoins spécifiques des patients ayant Parkinson sont peu connus des personnels des Ehpad (ex : enjeux de la régularité des prises de médicaments). Certains Ehpad ont fait le choix de se spécialiser ou de spécialiser des unités, mais les travaux conduits avec les ARS conduisent plutôt à privilégier d'autres modalités d'accompagnement (ex : Ehpad de référence chargé de diffuser les bonnes pratiques et connaissances en cas d'accueil d'un patient dans un autre Ehpad du département, d'accueillir des soignants en stage, équipe mobile, etc.). Il convient de mieux faire connaître ces pratiques et de les encourager.

L'enquête conduite par France Parkinson sur le vécu des patients neurostimulés rejoint les constats des experts réunis en groupe de travail : des évolutions sont nécessaires. La HAS a produit un corpus de référence dans le cadre de la commission de l'évaluation des produits de santé qu'il convient de mieux faire connaître.

## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Reprise du GT sur la prise en charge des patients neurostimulés : T2 à T4 2021-2022 – production d'un document reprenant l'ensemble des préconisations.
- Nouvelle enquête auprès des patients neurostimulés en lien avec France Parkinson : S1 2022.
- Mieux prendre en compte les besoins spécifiques des MND dans les travaux sur l'évolution des missions des Ehpad en cours dans le cadre de la réforme GAA (révision du décret du 26 août 2016 sur les conditions techniques minimum d'organisation et de fonctionnement des Ehpad). Ces travaux devront s'articuler également avec l'évolution des missions des hôpitaux de proximité définies par la loi OTSS du 23 juillet 2019 qui disposeront également de plateaux techniques, voire d'équipes mobiles pour « aller vers » (Ehpad, autres structures d'hébergement et d'habitat, domicile « classique »).
- Réunir des représentants des pharmaciens (Conseil de l'Ordre notamment) en vue de partager les modalités de diffusion de PHARMAPARK (DGOS, mission MND, France Parkinson) : T3 2021.
- Appuyer France Parkinson dans la mise au point d'un dossier article 51 pour organiser la diffusion et l'évaluation de PHARMAPARK : T3 2021.
- En tant que de besoin, appuyer France Parkinson dans le montage d'un dossier permettant d'émarger à l'AAP FNDS pour PHARMAPARK : T2 2021.

## BUDGET À PRÉVOIR

Appui aux besoins de formation le cas échéant dans le cadre d'une expérimentation.

## INDICATEURS

- Document publié : oui/non.
- Nombre d'Ehpad de référence labellisés.
- Satisfaction des patients neurostimulés.



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



## LA PARTICIPATION À DES ACTIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

### 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 qui porte des engagements à agir dans ce domaine, ainsi que l'OCDE lors de la préparation de son rapport *Care Needed : improving the lives of people with dementia* (2018).

À la suite de l'arrêt de l'animation d'un groupe de travail européen réunissant des représentants des États membres pour échanger sur les pratiques et promouvoir la prise en charge de la démence en Europe (Joint Actions ; etc.), Alzheimer Europe et quelques États (Italie, Écosse) ont pris l'initiative de poursuivre sous l'égide d'Alzheimer Europe l'animation du groupe. Le souhait de clarifier le rôle des représentants des États au sein de ce groupe a conduit Alzheimer Europe à rédiger un *memorandum of understanding* (protocole d'accord) qui porte la mention d'une volonté d'agir mais n'est assorti d'aucun engagement formel.

### ENJEUX

Maintien de la présence française dans le cadre de ces travaux, la France ayant historiquement joué un rôle important au niveau européen sur ces sujets ; suivi des politiques des États.

### JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Organiser des réunions de concertation entre le collectif MND et le ministère/directions concernées en vue d'identifier les opportunités d'agir au plan international.
- Poursuivre la présence française dans le GT Alzheimer Europe (mission MND).
- Poursuivre la participation aux travaux relatifs à l'observatoire mondial de la démence (DGS/mission MND).
- Étudier les possibilités de valoriser dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne, les maladies neurodégénératives, notamment par la labélisation potentielle d'un évènement qui serait porté par les associations.

## BUDGET À PRÉVOIR

Participation éventuelle à une ou deux réunions annuelles à Bruxelles (mission MND/as-sociations)

# AXE 8 PRÉVENTION



## ACTIONS DE PRÉVENTION SPÉCIFIQUES



### CONTEXTE

Les troubles neurocognitifs sont la cause principale de perte d'autonomie. En conformité avec le cadre de référence établi par l'OMS<sup>8</sup>, les experts (rapport du HCSP sur la prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées<sup>9</sup>) concordent sur la nécessité d'agir sur des déterminants communs aux principales maladies chroniques non transmissibles (activité physique, alimentation, réduction tabac alcool) dès le milieu de vie (40-45 ans), ainsi que sur la prise de benzodiazépines, une activité sociale réduite et d'éventuels troubles sensoriels.

En lien avec la stratégie nationale de santé, plusieurs mesures du plan Priorité prévention<sup>10</sup> s'adressent à ces déterminants tout au long de la vie. La stratégie de prévention de la perte d'autonomie « Vieillir en bonne santé » 2020-2022<sup>11</sup> renforcent ces mesures, notamment dans une approche à mi-vie.

Le MSS a fait le choix d'une approche transversale, en cohérence avec le plan mondial démence et son volet prévention (réduire les risques de démence) :

#### **Actions de prévention des déterminants des troubles neurocognitifs dans Priorité prévention et dans la stratégie « Vieillir en bonne santé » 2020-2022**

1. Actions de prévention par déterminants dans le plan interministériel Priorité prévention 2018-2019 :

- Des actions de prévention par déterminants tout au long de la vie : promotion de l'activité physique, écoles promotrices de santé, prévention des risques auditifs chez les jeunes, traitements d'aide à l'arrêt du tabac, programme national de lutte contre le tabac, extension du Nutriscore, réduction consommation de sel, PNNS, etc. Avec une priorité à l'alimentation, la nutrition et à l'activité physique apportée en 2019 :
- Des actions « bien vieillir et prévention de la perte d'autonomie » : des actions collectives de prévention renforcées avec la création des conférences des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie, une semaine nationale de la dénutrition, une sensibilisation des seniors aux bienfaits de l'activité physique et de l'alimentation favorable à la santé (ateliers dédiés, parcours sportifs), l'incitation des médecins à évaluer la condition physique et l'état

8. [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/infographic\\_dementia.pdf?ua=1](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/infographic_dementia.pdf?ua=1)

9. <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=645>

10. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/priorite-prevention-rester-en-bonne-sante-tout-au-long-de-sa-vie-11031/>

11. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_de\\_presse\\_vieillir\\_en\\_bonne\\_sante\\_2020-2022.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_vieillir_en_bonne_sante_2020-2022.pdf)

nutritionnel de leurs patients, l'inscription de l'activité physique adaptée dans les projets d'établissements des résidences autonomie et des Ehpad, la promotion et l'offre de pratique d'activité physique et sportive pour les séniors, etc. ;

- Mais aussi des actions pour le lien social et la lutte contre l'isolement social : communication auprès des collectivités sur la démarche OMS villes amies des aînés (VAA) et création du label VAA, mobilisation du service civique, développement de la cohabitation intergénérationnelle solidaire ;
- Et des actions de repérages et de prise en charge précoces des troubles sensoriels : le 100 % santé pour les équipements auditifs et visuels.

## 2. Actions de la stratégie « Vieillir en bonne santé » 2020-2022 :

- Une application en santé « avancer en âge en bonne santé », offrant une autoévaluation de ses besoins, des conseils opérationnels et des orientations personnalisées pour une prévention renforcée à 40-45 ans, qui sera mis en place fin 2021 par Santé publique France ;
- La montée en puissance d'une prévention renforcée au moment du passage à la retraite (« rendez-vous du jeune retraité »), avec 200 000 personnes reçues, par an, en rendez-vous de prévention d'ici 2022 ;
- La diffusion d'un programme de dépistage multidimensionnel (locomotion, nutrition, audition, vision, santé mentale, cognition) des personnes âgées selon la démarche OMS ICOPE, à partir d'une expérimentation dans le cadre d'un appel à manifestation d'intérêt article 51 dès 2020 ;
- La diffusion de messages pour le repérage et la prise en charge du déficit auditif à partir de la mise à disposition d'un autotest Hora par la Fondation pour l'audition ;
- La définition par les sociétés savantes d'ophtalmologistes de repères pour le dépistage des troubles de la vision associés au vieillissement et l'orientation vers un spécialiste, en 2021 ;
- La diffusion d'outils d'information et de dialogue entre médecins et patients pour promouvoir la dé-prescription des médicaments, en priorité la polymédication et les benzodiazépines.

## ENJEUX

Ces actions inscrites dans le plan Priorité prévention et la stratégie « Vieillir en bonne santé » s'adressent aux déterminants communs des maladies chroniques non transmissibles et des troubles neurocognitifs présents dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Les associations souhaitent que soit portée dans le cadre de la feuille de route une étude de faisabilité (expérimentation) d'un programme de prévention secondaire/tertiaire multi-domaines en ville, sur la base des données de la littérature scientifique de ces dernières années. Trois grandes études de cohorte ont été menées en Europe sur le sujet de la prévention des maladies neuro-dégénératives : FINGER, MAPT et PREDIVA. L'étude FINGER (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25771249/>) a plus particulièrement démontré le bénéfice d'un programme multi-domaines combinant activité physique, nutrition et stimulation cognitive.

L'expérimentation viserait à étudier la faisabilité de l'intervention FINGER multi-domaines sur un horizon de six à neuf mois avant d'envisager sa généralisation éventuelle et son passage dans le droit commun.



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

L'ensemble des actions à poursuivre et inscrites dans les stratégies nationales s'inscrivent dans un calendrier 2020-2022.

Expérimentation FINGER : avec l'appui du MSS (MMND, DGS), les associations identifient des porteurs pour monter un dossier de type article 51 afin de soutenir l'expérimentation FINGER : objectif dossier finalisé en décembre 2021 pour un lancement en 2022.

# AXE 9 LA PRISE EN CHARGE MÉDICO-SOCIALE



## OFFRE DE RÉPIT SPÉCIFIQUE

### CONTEXTE

Le PMND a permis de poursuivre le déploiement des plateformes de répit (PFR) puis, dans une seconde étape, d'acter l'ouverture de ces plateformes à d'autres maladies.

Parallèlement se développent en France d'autres formules telles que le baluchonnage et des solutions de répit innovantes (séjours vacances, accueil de jour itinérant notamment).

Il importe aujourd'hui de conduire une analyse plus précise du service rendu et de l'impact (adéquation aux besoins) en mesurant l'effet de l'ouverture des PFR aussi bien pour les personnes atteintes de MAMA que pour celles touchées par d'autres maladies neurodégénératives.

Par ailleurs, il est à noter que la crise sanitaire a renforcé les besoins de soutien des aidants du fait de la fragilisation des modes de prise en charge liée aux fermetures d'établissements, à la baisse d'activité de certains services à domicile, à la suspension des admissions en Ehpad, des phénomènes d'isolement consécutifs aux règles de confinement et du risque de rupture de parcours des personnes aidées.

Afin d'y répondre, les agences régionales de santé (ARS), en lien avec les conseils départementaux, ainsi que les établissements et services sociaux et médico-sociaux ont repensé leur mode d'intervention auprès des personnes aidées en s'appuyant sur les structures existantes et ont mis en place de nouveaux modes d'intervention en mobilisant largement les ressources existantes afin de venir en soutien des aidants.

Une fiche sur les solutions de répit mises en œuvre pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap a été élaborée par la DGCS et diffusée par la cellule de crise sanitaire le 13 novembre 2020. Elle vise à mettre à disposition des exemples d'initiatives développées localement pour le développement des solutions de répit. Celles-ci constituent des exemples d'initiatives portées sur plusieurs territoires qui pourront être reproduites avec le soutien des ARS, en lien avec les conseils départementaux, ainsi que les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans l'objectif d'un déploiement d'une offre de solutions de répit diversifiée pour les personnes âgées et les personnes handicapées, particulièrement dans le contexte de la crise sanitaire.

### ENJEUX

Les évolutions importantes des dernières années et le nombre des expérimentations développées en régions nécessitent de dresser un bilan approfondi pour mieux identifier la place de chacun des dispositifs, leur articulation, etc.

Les enjeux relatifs au répit de l'aidant sont :

- un maillage territorial complet ;
- des solutions de répit accessibles géographiquement et financièrement ;
- des solutions mieux portées à la connaissance du public cible ;
- un soutien aux initiatives locales faisant leur preuve ;
- une articulation plus poussée entre les différents acteurs de terrains (structures, services, professionnels, associations, ARS, départements...);
- un droit au répit accessible ;
- des offres plurielles sur différents dispositifs.



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

### T1 2021 : constitution du groupe d'experts qui vont construire la méthode d'analyse

Ce groupe devra intégrer des professionnels intervenants, des représentants des ARS, des sociétés savantes (SFN, SFGG), des associations.

T2 2021 : lancement des travaux pouvant intégrer revue de littérature, questionnaire permettant de recueillir des avis très largement, recueil des expériences auprès des ARS... (secrétariat : SG mission MND).

T1 2022 : rapport de synthèse (secrétariat : SG mission MND).

Une complémentarité devra être trouvée avec les travaux DGCS/CNSA sur le cadre national d'orientation (CNO) et l'outillage juridique à réviser pour faciliter le déploiement des solutions de répit et l'accueil temporaire. Le CNO en cours de finalisation vise à caractériser cette offre, clarifier les différentes solutions et identifier les initiatives locales qui font l'objet de fiches annexes au CNO. Ce travail sera complété dans le cadre de la stratégie nationale agir pour les aidants d'un vade-mecum rassemblant un maximum d'initiatives développées localement et ce, dans le cadre d'un GT national co-piloté DGCS/CNSA. Dans la perspective d'une révision du cahier des charges des PFR est inscrite au programme d'enquêtes 2021 de la DGCS une enquête auprès des ARS à la construction de laquelle le collectif associatif sera associé. La CNSA va également travailler un cahier des charges national pour lancer un AAP sur les séjours vacances et maisons de répit.



## BUDGET À PRÉVOIR

- Déplacements pour le GT.
- Coûts éventuels induits par le nouveau cahier des charges à budgéter à partir de 2022.



## INDICATEURS

- Remise du rapport.



## 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 les maladies très fréquentes en Ehpad (MAMA) et pour celles que les intervenants ont vocation à connaître de manière moins fréquente voire incertaine pour certains.

Le besoin de formation des intervenants du secteur médico-social est une problématique que les associations ont particulièrement pointée, notamment pour la maladie de Parkinson.

L'offre de formation conçue dans le cadre du plan avec l'ANFH a du mal à rencontrer son public. D'autres formats se sont développés à l'initiative des ARS, des acteurs de terrain, des associations...

Il convient de cartographier ce qui existe, de le qualifier (ce qui marche bien/ce qui doit évoluer, etc.) et de faire connaître ce qui est le plus pertinent en veillant à une approche globale de l'offre d'accompagnement. Les centres experts pour les MND doivent dans ce dispositif jouer pleinement leur rôle.

### ENJEUX

Il s'agit de renforcer la qualité des prises en charge, la qualité de vie au travail (intervenants mieux préparés aux difficultés spécifiques), de rationaliser l'offre en mutualisant le cas échéant les efforts (ex : Mooc), etc.

### JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

**T2 2021 : constitution du groupe d'experts qui va effectuer le recensement et l'analyse de l'existant.**

Ce groupe devra intégrer des professionnels intervenants, des représentants des ARS, des sociétés savantes (SFN, SFGG), des associations.

T3 2021 : lancement des travaux pouvant intégrer revue de littérature, questionnaire permettant de recueillir des avis très largement... (secrétariat : SG mission MND).

T2 2022 : rapport de synthèse et préconisations (secrétariat : SG mission MND).

Une complémentarité sera à trouver avec les travaux en cours de la DGCS sur l'évolution des missions des Ehpad visant à assurer une fonction ressources auprès des acteurs gérontologiques du territoire, y compris auprès d'autres Ehpad qui exprimeraient un besoin spécifique d'expertise MND.



## BUDGET À PRÉVOIR

- Déplacements pour le GT.
- Un budget dédié à la réalisation de certains travaux (ex : Mooc) serait utile.

## INDICATEURS

- Remise du rapport.



## ÉVALUATION DES ESA ET ADAPTATION DE LEUR CAHIER DES CHARGES<sup>12</sup>

### 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 en France, mais les taux d'équipement des différents départements sont assez disparates. Certains éléments du « cahier des charges » ne semblent pas adaptés. Par exemple, le seuil des 120 prises en charge par an semble rarement atteint (30 personnes pendant trois mois).

Les difficultés identifiées concernent :

- les difficultés avec les personnes et les aidants familiaux ;
- la durée limitée de la prise en charge ;
- le recrutement de personnes formées ;
- l'approche (le cahier des charges évoque les interventions « cognitivo-psycho-sociales », ce qui représente une certaine ambiguïté dans la mesure où il existe une différence entre réhabilitation purement cognitive et réhabilitation psycho-sociale) ;
- l'insertion dans le parcours (adéquation des prescriptions aux critères d'éligibilité en amont et difficulté à trouver des solutions de relais en aval).

### ENJEUX

Après dix 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 (ie création de nouveaux dispositifs, etc). Ces unités semblent avoir un rôle important à jouer pour le maintien à domicile.

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



## JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

### T1 2021 : constitution du groupe d'experts qui vont construire la méthode d'évaluation

Ce groupe devra intégrer des professionnels intervenants, des représentants des ARS, des sociétés savantes (SFN, SFGG), des associations.

T2 2021 : lancement des travaux pouvant intégrer revue de littérature, questionnaire permettant de recueillir des avis très largement... (secrétariat : SG mission MND).

T4 2021 : rapport de synthèse (secrétariat : SG mission MND).

T1 2022 : rédaction et publication du cahier des charges rénové.



## BUDGET À PRÉVOIR

- Déplacements pour le GT.
- Les coûts éventuels induits par le nouveau cahier des charges seront à budgéter à partir de 2022.



## INDICATEURS

- 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



## ÉVALUATION DE L'EXPÉRIMENTATION RELATIVE AUX PSYCHOLOGUES EN SSIAD

### CONTEXTE

Une note d'information n° DGCS/SD3A/2017/222 du 6 juillet 2017 a déterminé le cadre commun d'une expérimentation pour l'appui d'un temps de psychologue en SSIAD (mesure 21A du PMND).

L'objectif est d'apporter l'appui d'un temps de psychologue au sein des SSIAD et/ou SPASAD pour améliorer la prise en charge des besoins des patients.

50 ETP de psychologues ont été déployés dans le cadre de la mesure 21 du PMND (moyens pérennes), mais la mesure n'a pas été évaluée (une enquête a bien été réalisée auprès des SSIAD en fin de plan, mais la plupart ne disposaient pas du recul temporel suffisant pour répondre de manière pertinente ; de plus le fait d'interroger les effecteurs a certainement introduit des biais).

### ENJEUX

Il est nécessaire d'évaluer la mesure pour savoir comment gérer la suite de cette expérimentation (à défaut risque d'émiettement des moyens car certaines ARS tentent de faire bénéficier un maximum de SSIAD des ETP financés). Il faudra aussi, dans ce cadre, se poser la question de l'articulation avec les autres évolutions, récentes ou en cours visant à renforcer la place des psychologues et les conditions d'accès aux prestations des psychologues, mais également celles en cours et à venir sur les SSIAD dans le cadre des travaux en cours sur la réforme tarifaire des SSIAD et sur l'expérimentation en cours sur les SSIAD renforcés.

### JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

**T3 2021 : constitution du groupe d'experts qui vont construire la méthode d'évaluation.**

Ce groupe devra intégrer des professionnels intervenants, des représentants des ARS, des sociétés savantes (SFN, SFGG, psychologues), des associations.

T4 2021 : lancement des travaux pouvant intégrer revue de littérature, questionnaire permettant de recueillir des avis très largement... (secrétariat : SG mission MND).

T2 2022 : rapport de synthèse (secrétariat : SG mission MND).

T3 2022 : arbitrages.

## BUDGET À PRÉVOIR

- déplacements pour le GT.
- en fonction des décisions à venir en faveur d'une éventuelle généralisation (2023 ?).

## INDICATEURS

- 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 ET DIFFUSER UNE NOTE AUX ARS POUR LES FAIRE CONNAÎTRE ET FAVORISER LEUR DIFFUSION**

### CONTEXTE

La crise sanitaire a montré la fragilité de la démocratie en santé. Les personnes atteintes de MND sont plus particulièrement concernées par cette question qui se pose à elles de manière particulière compte tenu des difficultés que peut induire la participation à des travaux administratifs/techniques pour des personnes touchées par des troubles cognitifs.

La représentation de ces personnes par les associations est aussi une dimension de la question et il importe de préserver les acquis du PMND, qui concernent plutôt ce volet, en particulier au niveau régional (participation aux travaux de type cahier des charges, évaluation, etc.).

### JALONS ET PROCHAINES ÉTAPES

- Co-construire avec les associations, des représentants des ARS une trame de questionnements à diffuser auprès des ARS et des réseaux territoriaux des principales associations en vue de faire le point sur les pratiques de démocratie en santé applicables aux MND : T3 2021 (mission MND- associations).
- Élaborer une note aux ARS pour faire connaître les bonnes pratiques identifiées : T1 2022 (mission MND, associations).
- Constituer un vivier de personnes malades appelées à faire connaître leur point de vue sur les différents projets / sujets portés dans la feuille de route et organiser chaque année deux à trois réunions permettant de recueillir et faire connaître leurs ressentis/ souhaits et propositions : T3 2021 (mission MND, associations).

## BUDGET À PRÉVOIR

Frais de déplacements le cas échéant.

## INDICATEURS

- Production de la note aux ARS.

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

# Notes

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



**MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*