

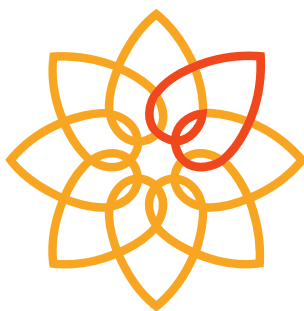
# Dossier de presse

Mardi 18 novembre 2014

# PLAN

# MALADIES NEURO- DÉGÉNÉRATIVES

## 2014-2019



Contacts presse :

[cab-ass-presse@sante.gouv.fr](mailto:cab-ass-presse@sante.gouv.fr)

[secretariat.presse@recherche.gouv.fr](mailto:secretariat.presse@recherche.gouv.fr)

[cab-fpa-presse@sante.gouv.fr](mailto:cab-fpa-presse@sante.gouv.fr)





# Préambule

*Les maladies neuro-dégénératives constituent un défi pour notre système de santé et la politique de recherche, en France comme à l'international. En France aujourd'hui, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, elles sont plus de 150 000 personnes touchées par la maladie de Parkinson et plus de 85 000 personnes touchées par la sclérose en plaques.*

*La prévalence de plus d'un million de personnes malades en France et la gravité de l'impact de ces maladies sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants imposent une forte mobilisation.*

*Dans un contexte de réformes structurelles à mener et d'importantes contraintes sur les finances publiques, il est nécessaire de déterminer clairement nos priorités.*

*Cette mobilisation doit conduire en association étroite avec les représentants des personnes malades et de leurs aidants, à l'adaptation de notre système de santé pour une réponse de qualité tout au long du parcours de vie avec la maladie, à l'accès équitable aux soins et un accompagnement adapté sur l'ensemble du territoire, ainsi qu'à une coordination de tous les acteurs de la recherche.*

*Les orientations et mesures du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) s'inscrivent dans la stratégie nationale de santé et la stratégie nationale de recherche. Elles s'appuient sur les travaux conduits dans le champ du handicap et sur les avancées permises par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement et le projet de loi relatif à la santé. De façon volontariste, le gouvernement prolonge et décline l'engagement de qualité pris au travers de ces réformes afin qu'il bénéficie dans une même dynamique de progrès à diverses pathologies regroupées par les besoins communs de traitements capables de protéger les cellules cérébrales et de prise en charge assurant un maintien de la qualité de vie des personnes malades.*

*Au-delà d'un socle commun, il reste indispensable de prendre en compte les spécificités de chaque maladie. Cette démarche transversale constitue une innovation et un défi, à la frontière entre un plan de santé ciblé sur une maladie et une stratégie globale. Cette marche supplémentaire qu'a souhaitée le Président de la République dès 2012 préfigure une dynamique internationale et notamment européenne dans la prise en charge des maladies neuro-dégénératives.*

**Marisol TOURAINE**

Ministre des Affaires Sociales,  
de la Santé et des Droits des  
femmes

**Laurence ROSSIGNOL**

Secrétaire d'État  
chargée de la Famille,  
des Personnes âgées et de  
l'Autonomie

**Geneviève FIORASO**

Secrétaire d'État  
chargée de l'Enseignement  
supérieur et de la Recherche

# LES QUATRE AXES STRATÉGIQUES

1. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire
2. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne
3. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives
4. Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé

---

## UNE VISION INTÉGRÉE

- Intégration des associations de personnes malades, de familles, d'aidants à la mise en œuvre et au suivi d'une démarche engagée
  - Intégration du diagnostic, de l'expertise, des soins, de l'accompagnement tout au long de la vie et quels que soient l'âge et le lieu de vie
  - Intégration des services sanitaires et médico-sociaux pour une prise en compte globale des besoins de santé et d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches
  - Intégration des dimensions recherche, santé et société au bénéfice d'une démarche de progrès pour les maladies neuro-dégénératives
  - Intégration de l'action française dans la conception et la mise en œuvre des politiques de recherche et de santé conduites au niveau international et particulièrement européen
-

## UN PLAN COMMUN ET LA PRISE EN COMPTE DES SPECIFICITES DE CHAQUE MALADIE ET DE CHAQUE SITUATION DE VIE

### PARKINSON

La maladie de Parkinson est une affection chronique, lentement évolutive, d'origine le plus souvent inconnue.

Elle touche une structure de quelques millimètres située à la base du cerveau et qui est composée de neurones qui disparaissent progressivement. La fonction de ces cellules est de fabriquer et libérer la dopamine, neurotransmetteur indispensable au contrôle des mouvements. La maladie de Parkinson impacte fortement la qualité de vie, en raison de ses symptômes moteurs (troubles de la marche, instabilité posturale), de ses troubles végétatifs (digestifs, urinaires, cardio-vasculaires...) et psychiques (anxiété, dépression...). Les facultés intellectuelles restent intactes, sauf au grand âge.

A la question de la prise en charge de la perte d'autonomie et des soins s'ajoute celle de l'intégration sociale, professionnelle des malades les plus jeunes.

Très rare avant 45 ans, la maladie de Parkinson atteint les sujets plus âgés : 1 % de la population est concernée après 65 ans, et le pic de fréquence se situe autour de 70 ans. On compte plus de 150 000 en France touchées par cette maladie.

### LA SCLÉROSE EN PLAQUE

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central (cerveau et moelle épinière) relativement peu connue du grand public et dont la cause n'est pas encore connue précisément.

Elle évolue dans le temps, de manière assez imprévisible et se manifeste de manière très diverse chez les personnes atteintes. Les principaux symptômes sont par exemple une névrite optique, des troubles sensitifs (comme des sensations, de brûlures, décharges électriques) ou perte de la perception sensitive, des troubles de la motricité (faiblesse des membres, trouble de l'équilibre), de la fatigue intense physique et/ou intellectuelle, ou encore des difficultés d'attention, ou de mémoire.

Les progrès thérapeutiques accomplis ces dernières années ne permettent pas encore de guérir de la sclérose en plaques et pour certaines formes de SEP (primaire progressive), il n'existe pas encore de traitement influant sur le cours de la pathologie. Néanmoins, des traitements peuvent ralentir son évolution et réduire les symptômes, permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie (traitement de fond sur le long terme, traitements des poussées, traitement symptomatiques).

Elle touche près de 85 000 personnes en France dont 700 enfants. Les 3/4 des malades sont des femmes. La SEP est souvent diagnostiquée entre 25 et 35 ans.

### ALZHEIMER

Dans la maladie d'Alzheimer, les neurones, qui servent à programmer un certain nombre d'actions, meurent ou dégèrent entraînant de ce fait une altération des facultés cognitives. Le trouble de la mémoire est le plus constant et le plus perceptible des symptômes associés. Néanmoins, il n'en est pas le seul. Les troubles des fonctions exécutives (par exemple ne plus savoir comment se servir de son téléphone ou comment préparer une recette jusque-là bien connue), ainsi que les problèmes d'orientation dans le temps et dans l'espace sont également révélateurs. La maladie d'Alzheimer se traduit par des troubles progressifs du langage (aphasie), de l'écriture (dysorthographe), du mouvement (apraxie), de la reconnaissance (agnosie) associés à des troubles du comportement et de l'humeur (anxiété, dépression irritabilité).

Si la fréquence de la maladie d'Alzheimer est fortement liée à l'âge, touchant 2 à 4 % de la population générale des plus de 65 ans et 15 % des plus de 80 ans, elle peut néanmoins se manifester chez des personnes beaucoup plus jeunes. Il y a en France 32 000 personnes malades âgées de moins de 65 ans et entre 15 000 et 25 000 personnes malades âgées de moins de 60 ans.

Aujourd'hui le nombre de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer est estimé à plus de 850 000. Plus de 3 millions de personnes sont en réalité directement concernées par la maladie d'Alzheimer dans la mesure où l'accompagnement constant nécessaire est assuré essentiellement par les aidants.

# 4 AXES, 12 ENJEUX ET 96 MESURES

## **AXE 1 : soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire**

---

**Enjeu 1 :** favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance

**Enjeu 2 :** favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins

**Enjeu 3 :** donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie

**Enjeu 4 :** adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades

## **AXE 2 : favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne**

---

**Enjeu 5 :** faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation

**Enjeu 6 :** favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement

**Enjeu 7 :** soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux

**Enjeu 8 :** Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes

**Enjeu 9 :** faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement

### **AXE 3 : développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives**

---

**Enjeu 10** : dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND

**Enjeu 11** : mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution

### **AXE 4 : faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé**

---

**Enjeu 12** : Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND

# LES ACTIONS PHARES DE L'AXE 1

## Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire

---

### ENJEU 1 : favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance

- Communiquer vers les patients et les familles sur l'intérêt d'une prise en charge au plus tôt de la maladie
- Mettre en place les conditions d'une orientation rapide vers le neurologue et d'un suivi post-diagnostic par celui-ci, qu'il exerce en ville ou à l'hôpital, en coordination avec le médecin traitant

### ENJEU 2 : garantir l'accès à une évaluation globale de la situation et à un programme personnalisé de soins

- Remettre au patient un programme personnalisé de soins personnalisé de santé qui précise le contenu, les étapes, les différents acteurs concernés de son parcours de soins
- Former et améliorer les pratiques d'évaluation des besoins par les professionnels (médecins de proximité, équipes médico-sociales, équipes des maisons départementales des personnes handicapées, gestionnaires de cas...) et innover en associant davantage aux équipes de soins, les usagers ou leurs représentants

### ENJEU 3 : donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie

1. Renforcer la prévention et le rôle de la personne malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique et des futurs programmes d'accompagnement
  - Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement prenant en compte les besoins des malades et de leurs proches
  - Développer des solutions innovantes (alertes par SMS, applications sur mobiles ou tablettes ...) qui permettent de diffuser au patient des messages de prévention ou d'améliorer le suivi de son traitement



## 2. Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire grâce notamment au recours aux centres experts et aux réseaux

- Favoriser des prises en charge pluridisciplinaires nécessaires à la qualité de la prise en charge des maladies neuro-dégénératives « le bon soin, au bon moment, par le bon professionnel » : travail en équipe au sein des centres de santé, des pôles et maisons de santé, des centres de soins infirmiers, amélioration des liens entre ville/hôpital, outils de travail collaboratifs, annuaire des ressources ...
- Favoriser la synergie et un travail en commun entre les centres experts existants (Alzheimer, Parkinson, SEP) autour d'une compétence transversale MND Conforter le Centre National de Référence pour malades-jeunes - Maladies d'Alzheimer et apparentées (CNR-MAJ)
- Consolider le fonctionnement des 25 centres experts Parkinson et accompagner leur implantation sur le territoire
- Poursuite du financement des réseaux SEP conformément au futur cahier des charges national et création de 24 centres experts SEP
- Constitution d'une base de données « Parkinson » permettant d'améliorer la connaissance des équipes, de disposer d'un outil robuste pour la recherche et le pilotage des politiques publiques

## 3. Renforcer la qualité et la sécurité des soins

- Mieux informer les malades et leur entourage dès l'initiation du traitement médicamenteux sur les effets secondaires de la prescription et leur donner les moyens de repérer des signes d'alerte
- Faire progresser les organisations et les pratiques pour sécuriser la continuité et la pertinence des traitements, permettre une bonne gestion des prises médicamenteuses, notamment pour les traitements antiparkinsoniens très complexes
- Poursuivre une politique de prévention du risque iatrogène évitable
- Améliorer les pratiques en matière de neurostimulation dans le traitement de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées
- Favoriser l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile (HAD et Equipes Mobiles) aux personnes atteintes de MND et ce quel que soit son lieu de vie :
- Pérenniser et améliorer la Banque Nationale de données Alzheimer et maladies apparentées (BNA)
- Développer 20 à 30 nouvelles Unités Cognitivo-Comportementales
- Améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique et l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire, dans le cadre, notamment, du service territorial de santé au public prévu par le projet de loi relatif à la santé.

## 4. Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement

**Etre mieux accompagné à son domicile (en complémentarité des mesures nouvelles prévues dans la future loi d'adaptation de la société au vieillissement : réforme de l'APA à domicile et droit au répit pour les aidants)**

- Identifier et responsabiliser des services « de référence » sur chaque territoire (SAAD et SSIAD) facilitant la bonne orientation de la personne malade ou de ses proches lorsque le besoin apparaît
- Favoriser le repérage des besoins dans le quotidien et la participation des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) à la prévention de l'aggravation de la perte d'autonomie ; poursuivre les efforts en matière de formation et de professionnalisation de ces services
- Créer 74 nouvelles Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), soit 740 places et 2 220 personnes accompagnées afin d'assurer une bonne couverture territoriale de l'offre d'ESA
- Expérimenter des interventions d'équipes spécialisées, sur le modèle de ce qui a été réalisé pour les ESA afin de répondre aux besoins des personnes touchées par une autre MND
- Expérimenter et évaluer sur la base d'une analyse de l'activité et du projet de service de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) la mobilisation par le service d'un temps de psychologue

**Assurer l'accès à un accompagnement et à des soins adaptés en établissement médico-social**

- Identifier, dans le cadre du diagnostic territorial porté par les ARS, des établissements « ressources » permettant de faciliter l'orientation des personnes et de leurs proches en fonction de leurs besoins et d'améliorer la qualité des réponses
- Adapter les projets d'établissement au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et assurer la continuité de la prise en charge financière de certains produits de santé
- Poursuivre le déploiement des Pôles d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et des Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) en EHPAD
- Créer 65 plateformes d'accompagnement et de répit supplémentaires en soutien des personnes malades et de leurs aidants
- Poursuivre le développement, adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile

## 5. Mieux accompagner la fin de vie

- Mettre en place un travail sur le projet de fin de vie et la culture palliative au sein du projet personnalisé de soin ou d'accompagnement à domicile comme en établissement
- Former les professionnels aux spécificités de la fin de vie des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative, à la communication et à la réflexion éthique et développer leurs compétences mais également intégrer la problématique spécifique des soins durant la nuit

## 6. Accompagner les parcours de santé notamment pour les situations complexes

- Traduire les exigences du service territorial de santé au public dans le champ des maladies neuro-dégénératives : diagnostics territoriaux, mise en place des plateformes territoriales d'appui aux professionnels de santé, projets pilotes d'accompagnement (*mesure prévue dans le projet de loi relatif à la santé*)
- Achever la couverture territoriale de l'offre par la création de 100 nouveaux dispositifs MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie)
- Renforcer la formation des responsables des dispositifs MAIA et mettre à disposition des gestionnaires de cas un outil unique d'évaluation multidimensionnel

### ENJEU 4 : adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux malades

- Améliorer la qualité de la formation initiale des professionnels, notamment en développant des formations pluri professionnelles et en associant les patients et leurs représentants afin de faciliter le partage et la diffusion de leur propre expertise
- Améliorer la formation continue en s'appuyant notamment sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique
- Améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND

# LES ACTIONS PHARES DE L'AXE 2

## Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne

---

### ENJEU 5 : Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation

#### Connaître et faire connaître la réalité de la vie des malades et de leurs proches

- Concevoir et soutenir des campagnes de communication adaptées et structurées en lien avec les associations de personnes malades ou de proches
- Mobiliser les possibilités du web et de l'open data pour créer de nouvelles formes d'expression des usagers, de services en direction du grand public, des malades et de leurs proches, des professionnels
- Faire évoluer le site internet actuellement utilisé dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012

#### Créer les conditions d'une vie plus simple et autonome chez soi et dans la cité

- Mobiliser les aides techniques et l'usage des nouvelles technologies (avec des interfaces simples, explicites, adaptées aux besoins réels des personnes)
- Après évaluation du service rendu, expertiser la possibilité d'inscrire certains dispositifs d'autonomie au sein de la nomenclature des dispositifs médicaux remboursables
- Faire entrer la politique de l'autonomie dans l'ère du numérique S'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits

### ENJEU 6 : Favoriser le lien social, les liens de proximité et lutter contre l'isolement

- Promouvoir et étendre les initiatives remarquables existantes (repérer, évaluer, modéliser, structurer une démarche d'extension)
- Susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité (entraide citoyenne, soutien aux solidarités numériques, réseaux de bénévoles et de « pairs »...)
- Valoriser, faire connaître, primer des projets en faveur de l'innovation sociale
- Inscrire la démarche de la France en matière d'innovation sociale au profit des personnes malades et de leurs aidants dans une dynamique internationale.

## ENJEU 7 : Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux

- Assurer une meilleure évaluation des besoins des aidants par eux-mêmes et par les professionnels pour adapter chaque intervention à l'environnement dans lequel elle s'inscrit
- Améliorer la formation à destination des aidants et développer des actions de soutien
- Agir sur les freins à l'accompagnement des aidants, notamment leur difficulté à s'absenter (*mesure « droit au répit » du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement*)
- Poursuivre le soutien au développement des réponses « aidants-aidés » qui rencontrent leur public
- Engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants

## ENJEU 8 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes

- Accorder une priorité au maintien dans l'emploi (avec adaptation du projet professionnel, du poste de travail, des conditions de travail, etc.)
- Soutenir la personne malade avec l'aide de son médecin, et le cas échéant du centre expert (ou du réseau) qui assure son suivi dans sa démarche auprès de son employeur et de la médecine du travail ainsi que de la MDPH.
- Responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle.
- Permettre un meilleur accès aux revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie.
- Faciliter l'accès aux mécanismes spécifiques de départ à la retraite
- Améliorer l'équité pour l'accès aux assurances et aux crédits : harmonisation des questionnaires de santé par pathologie, clarification du rôle des médecins traitants, développement d'actions d'information et de sensibilisation des acteurs concernés

## ENJEU 9 : Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement

- Mobiliser l'Espace national de réflexion éthique (EREMA) sur un champ plus large que la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au bénéfice des MND
- Poursuivre la structuration de ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques

# LES ACTIONS PHARES DE L'AXE 3

## Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives

---

### ENJEU 10 : dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND

- Confier à l'ITMO Neurosciences, Sciences Cognitives, Neurologie et Psychiatrie (ITMO NNP) la présidence d'un comité de pilotage trans-alliances pour la coordination de la recherche sur les MND
- Renforcer la recherche translationnelle et la recherche clinique sur les maladies neurodégénératives
- Identifier et labelliser au niveau régional des centres d'excellence en enseignement et recherche assurant un continuum soin-recherche pour les maladies neurodégénératives et promouvoir progressivement leur reconnaissance comme centres d'excellence européens dans le cadre du CoEN (International Network of Centres of Excellence in Neurodegeneration)
- Poursuivre l'implication de la France dans le JPND (Joint Programming to combat neurodegenerative diseases)
- Impliquer tous les acteurs de la recherche pour que le grand public s'approprie la culture scientifique sur les MND

### ENJEU 11 : mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution

- Renforcer les cohortes dédiées aux MND pour mieux comprendre les maladies
- Mieux comprendre les causes de ruptures sociales
- Coordonner et favoriser la recherche pour identifier de nouveaux (bio)marqueurs des MND dans les champs des « omiques », de l'imagerie haute résolution, de la cognition et du comportement
- Comprendre les MND dans des systèmes modèles pour identifier des cibles thérapeutiques et initier des essais cliniques novateurs
- Tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses
- Permettre aux patients atteints de MND de bénéficier des innovations technologiques

# LES ACTIONS PHARES DE L'AXE 4

**Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé**

---

**ENJEU 12 : Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du plan**

## **Rendre effective la démocratie sanitaire**

- Poursuivre et développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants et les représentants de la puissance publique au niveau national et local
- Demander à la conférence nationale de santé (CNS) de réaliser un diagnostic et de faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et de représentation particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants.
- Encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND, sous l'égide des ARS

## **Structurer la gouvernance du plan**

- Renforcer la dimension évaluative du plan
- Au niveau national, mettre en place un comité de suivi du PMND présidé par une personnalité qualifiée et impliquant l'ensemble des parties prenantes notamment les associations de personnes malades et des aidants, les représentants des professionnels de santé, des gestionnaires d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux)
- Mettre en place une équipe projet nationale en charge de l'animation, de la conduite du projet et des relations avec les partenaires
- Renforcer la place et le rôle des ARS dans la déclinaison territoriale du plan (*mesure prévue dans le projet de loi santé*)
- Favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan
- Être porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques (échange de pratiques et d'expériences dans la continuité des travaux Alcove, du G7 Dementia notamment).

# LES ÉTAPES CLÉS D'ÉLABORATION DU PLAN MALADIES NEURO- DÉGÉNÉRATIVES

- **21 septembre 2012** : L'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 ainsi que son élargissement aux maladies neuro-dégénératives sont annoncés par le Président de la République
- **23 novembre 2012** : La mission d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 est confiée à Joël Ankri, gériatre à l'Hôpital Sainte Périne - Chardon Lagache - Rossini (AP-HP) et le Dr Christine Van Broeckhoven, directrice du département de Génétiques moléculaires à l'Université d'Anvers en Belgique
- **26 juin 2013** : Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 est remis aux Ministres de la santé et des affaires sociales, de l'enseignement supérieur et de la recherche, des personnes âgées et de l'autonomie
- **À partir de septembre 2013**, les travaux préparatoires pour l'élaboration du plan maladies neuro-dégénératives sont engagés par les ministères avec l'appui de personnes qualifiées et la concertation s'engage
- **30 Octobre 2014** : Le plan maladies neuro-dégénératives est lancé, le dossier est accessible sur le site des Ministères

La mise en œuvre du plan couvrira la période 2014 - 2019



# LA GOUVERNANCE DU PLAN

La gouvernance du plan repose sur :

- L'implication de personnalités reconnues pour incarner et porter la mise en œuvre d'une politique de santé et de recherche ambitieuse.
  - Professeur Michel Clanet, Président du comité de suivi
  - Professeur Joël Ankri, Vice-président du comité de suivi
  - Professeur Etienne Hirsch, président du comité de pilotage pour la recherche
- La constitution d'un comité de suivi dont les membres sont:
  - Les associations d'usagers et aidants
  - Les représentants des professionnels et spécialités médicales
  - Les représentants des établissements et services sanitaires et médico-sociaux
  - Les représentants des collectivités locales
  - Les représentants de la recherche
  - 3 personnalités qualifiées
  - Des partenaires
  - Les représentants de l'État au travers d'une équipe projet et de la mobilisation des directions d'administrations et caisses concernées

# LISTE DES MESURES DU PMND

**Mesure 1 :** favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance

**Mesure 2 :** former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation

**Mesure 3 :** mettre à disposition des professionnels de l'évaluation des outils adaptés à la mise en œuvre de leur mission notamment dans le cadre des dispositifs MAIA

**Mesure 4 :** garantir à tous les patients touchés par une MND chronique, pour les guider dans leur parcours, un programme personnalisé de soins

**Mesure 5 :** développer l'éducation thérapeutique, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ces proches

**Mesure 6 :** agir sur les facteurs de risque de dégradation de l'état de santé

**Mesure 7 :** consolider une offre de soins pour un égal accès à des soins de qualité pour tous et en proximité

**Mesure 8 :** mettre en place une expertise transversale aux maladies neuro-dégénératives couvrant l'ensemble du territoire

**Mesure 9 :** conforter et poursuivre les avancées réalisées sur les maladies d'Alzheimer et apparentées quel que soit l'âge d'entrée dans la maladie

**Mesure 10 :** poursuivre et amplifier la dynamique engagée autour des centres-experts Parkinson et maladies apparentées

**Mesure 11 :** reconnaître des centres-experts SEP et consolider le continuum accompagnement-soins-recherche

**Mesure 12 :** finaliser la couverture territoriale des centres experts compétents sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

**Mesure 13 :** améliorer la qualité, la régularité de prise en charge médicamenteuse adaptée à chaque patient et prévenir les risques d'effets secondaires

**Mesure 14 :** améliorer les pratiques en matière de neurostimulation : prise en charge complexe utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson et des maladies apparentées

**Mesure 15 :** lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile aux personnes atteintes de MND et ce quel que soit son lieu de vie : Hospitalisation à domicile (HAD) et Equipes Mobiles

**Mesure 16 :** pérenniser et améliorer la Banque Nationale de données Alzheimer et maladies apparentées (BNA)

**Mesure 17 :** poursuivre l'effort engagé pour développer les Unités cognitivo-comportementales (UCC) et les mieux intégrer dans la chaîne du soin

**Mesure 18 :** améliorer la prise en compte des situations de souffrance psychique et l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire.

**Mesure 19 :** contribuer à la diversification des formes d'habitat adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie

**Mesure 20 :** mobiliser davantage les Services d'aide et d'accompagnement à domicile dans la politique d'accompagnement des personnes malades et inscrire leur action au service du parcours de santé

**Mesure 21 :** renforcer et adapter l'intervention des Services de soins infirmiers et d'aide à domicile (SSIAD), Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD)

**Mesure 22 :** poursuivre les efforts engagés pour développer des équipes spécialisées ESA de manière à mailler le territoire, définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention

**Mesure 23 :** adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et réviser les cahiers des charges descriptifs de modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012

**Mesure 24 :** intégrer dans les travaux en cours de rénovation des outils de tarification des EHPAD les problématiques identifiées relatives à la prise en compte des résidents touchés par une maladie neuro-dégénérative

**Mesure 25 :** assurer la continuité des soins et/ou l'accès aux prises en charge adaptées aux résidents en EHPAD touchés par une maladie neuro dégénérative en levant les freins financiers à la prise en charge de certains traitements (dispositifs médicaux et médicaments)

**Mesure 26 :** poursuivre le déploiement des Pôle d'accompagnement et de soins adaptés (PASA) et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »

**Mesure 27 :** poursuivre et renforcer le déploiement des Unités d'Hébergement Renforcé (UHR) en EHPAD et inscrire cette offre au sein des filières de soins et accompagnement « de droit commun »

**Mesure 28 :** conforter et poursuivre le développement des plateformes en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent

**Mesure 29:** adapter et mieux organiser l'offre en accueil de jour et en hébergement temporaire pour diversifier les solutions d'accompagnement en soutien du domicile

**Mesure 30 :** améliorer l'accompagnement de fin de vie

**Mesure 31:** traduire les exigences du service territorial de santé au public dans le champ des maladies neuro-dégénératives

**Mesure 32 :** développer l'offre médico-sociale sur la base d'une gamme de services intégrés portés par des appels à projet transversaux

**Mesure 33 :** identifier les ressources les plus adaptées aux besoins spécifiques des personnes malades au sein de l'offre en établissements médico-sociaux

**Mesure 34 :** poursuivre l'effort et consolider la dynamique d'intégration des services d'aide et de soins pour les personnes âgées en perte d'autonomie grâce au déploiement des MAIA

**Mesure 35 :** améliorer de manière continue la qualité de la formation initiale des professionnels

**Mesure 36 :** améliorer la formation continue en s'appuyant sur les centres experts et en utilisant les outils pédagogiques du numérique

**Mesure 37 :** engager la réflexion sur les pratiques avancées dans le champ des MND (à partir de la démarche initiée dans le champ de la cancérologie)

**Mesure 38 :** améliorer la formation et valoriser le rôle et les missions des neuropsychologues intervenant dans le champ des MND

**Mesure 39** : créer un master en partenariat international

**Mesure 40** : favoriser les protocoles de coopérations entre les professionnels

**Mesure 41** : mettre en place une politique d'information et de communication efficiente et évaluée pour changer le regard sur les maladies neuro-dégénératives

**Mesure 42** : mobiliser davantage les aides techniques et usage des nouvelles technologies

**Mesure 43** : valoriser les avancées de la politique d'adaptation des logements actuellement conduite en direction des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie

**Mesure 44**: intégrer au suivi du plan maladies neuro-dégénératives la dimension « mobilité »

**Mesure 45** : s'attacher à mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile

**Mesure 46** : susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité

**Mesure 47** : structurer une démarche d'observation, de valorisation et de modélisation des initiatives remarquables

**Mesure 48** : favoriser et diffuser de l'innovation sociale

**Mesure 49** : identifier cette priorité nationale dans l'attribution des subventions de l'État

**Mesure 50** : structurer et mettre en œuvre une politique active en direction des proches-aidants dont font partie les aidants familiaux

**Mesure 51** : engager une réflexion sur l'accès à un soutien psychologique adapté aux besoins des aidants

**Mesure 52** : accorder une priorité au maintien dans l'emploi (avec adaptation du projet professionnel, du poste de travail, des conditions de travail, etc.)

**Mesure 53** : soutenir la personne malade avec l'aide de son médecin, et le cas échéant du centre expert (ou du réseau) qui assure son suivi dans sa démarche auprès de son employeur et de la médecine du travail ainsi que de la MDPH

**Mesure 54** : améliorer la pertinence et la réactivité de la réponse apportée à la personne malade en situation professionnelle par la médecine du travail

**Mesure 55** : faciliter l'accès aux droits de manière réactive pour la personne malade ainsi qu'une mobilisation rapide et efficiente des dispositifs existants pour éviter les pertes de chance dans le parcours professionnel

**Mesure 56**: responsabiliser l'entreprise dans toutes ses composantes sur l'objectif de maintien dans l'emploi ou la réinsertion professionnelle

**Mesure 57** : atténuer les conséquences économiques de la maladie

**Mesure 58** : améliorer l'accès aux assurances et aux crédits

**Mesure 59** : mobiliser davantage les espaces de réflexion éthique au niveau national et territorial

**Mesure 60** : mettre en place un comité pour piloter les recherches sur les MND

**Mesure 61** : renforcer la recherche translationnelle et la recherche clinique sur les maladies neuro-dégénératives par la mise en place d'appels d'offre communs par la DGRI et la DGOS

**Mesure 62** : identifier et labelliser au niveau régional des centres d'excellence assurant un continuum soin-recherche pour les maladies neuro-dégénératives

**Mesure 63 :** assurer l'implication des plateformes, cohortes et instruments dédiés à la recherche sur les maladies neuro-dégénératives et coordonner leurs actions

**Mesure 64 :** promouvoir progressivement la reconnaissance des centres d'excellence nationaux comme centres d'excellence européens dans le cadre du CoEN (*International Network of Centres of Excellence in Neurodegeneration*)

**Mesure 65 :** poursuivre l'implication de la France dans le JPND (*Joint Programming to combat neurodegenerative diseases*)

**Mesure 66 :** assurer l'implication de la France dans l'initiative internationale « *Global action against dementia* »

**Mesure 67 :** diffuser dans la population une image positive de la science et améliorer les connaissances que le grand public possède sur les MND

**Mesure 68 :** inciter les malades et leurs familles à considérer l'opportunité de participer à un essai clinique

**Mesure 69 :** mettre en place une banque de récits

**Mesure 70 :** favoriser la qualité et l'originalité des variables étudiées

**Mesure 71 :** développer en lien avec les malades et les associations de larges e-cohortes de malades atteints de maladies neuro-dégénératives et des communautés de patients en ligne

**Mesure 72 :** faciliter l'interopérabilité des bases de données et leur ouverture

**Mesure 73 :** promouvoir le don de cerveaux

**Mesure 74 :** identifier des facteurs de risque pour les MND dans les études en population générale

**Mesure 75 :** mieux comprendre les causes de ruptures sociales

**Mesure 76 :** organiser la collecte et l'analyse des biomarqueurs

**Mesure 77 :** renforcer et coordonner la recherche en imagerie sur les MND conduite par le centre d'acquisition et de traitement de l'image (CATI)

**Mesure 78 :** renforcer et développer la recherche d'outils de suivis cognitifs et comportementaux sensibles pour les MND

**Mesure 79 :** mise en place d'un groupe de réflexion « *big data* » pour les MND

**Mesure 80 :** recensement national et international des modèles expérimentaux et des cibles

**Mesure 81 :** coordonner la recherche thérapeutique sur les maladies neuro-dégénératives

**Mesure 82 :** développer des modalités innovantes et efficaces d'évaluation de l'efficacité des stratégies thérapeutiques en vie réelle

**Mesure 83 :** tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses

**Mesure 85 :** permettre aux patients atteints de MND de bénéficier des innovations technologiques

**Mesure 86 :** poursuivre et/ou le développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local

**Mesure 87 :** demander à la conférence nationale de santé de réaliser un diagnostic et de faire des propositions pour que soient mieux intégrées les problématiques de représentation collective et de représentation particulière des représentants des personnes atteintes de MND et de leurs aidants

**Mesure 88 :** encourager le travail en commun des associations grâce à l'organisation d'assises régionales co-élaborées sur le PMND, sous l'égide des ARS

**Mesure 89 :** renforcer la dimension évaluative du plan

**Mesure 90 :** mettre en place une gouvernance du plan au niveau national et territorial associant les représentants des malades et des aidants dans une relation de confiance

**Mesure 91 :** favoriser l'intégration des problématiques de recherche, de soins et d'accompagnement y compris dans le cadre de la gouvernance du plan

**Mesure 92 :** être porteur au niveau européen et international d'innovation en matière de conduite des politiques publiques (échange de pratiques et d'expériences dans la continuité des travaux Alcove, du G8 Dementia notamment)

**Mesure 93 :** mieux distinguer les rôles et apports des différents niveaux national et régional pour assurer une plus grande qualité des réponses au plus près des personnes malades tout en maintenant un objectif ambitieux d'équité de traitement sur le territoire

**Mesure 94 :** améliorer et/ou développer des outils robustes de pilotage et de suivi de la politique publique mise en œuvre dans le cadre du Plan

**Mesure 95 :** inscrire le PMND dans la stratégie de mise à disposition des données de santé (Open Data) dans le respect des exigences de confidentialité des données personnelles

**Mesure 96 :** poursuivre les enquêtes annuelles d'activité en les dotant d'une dimension « maillage », soutenir et diffuser les études conduites ou non par l'État de manière à enrichir la connaissance sur les maladies neuro-dégénératives