



1

Les MND: un enjeu majeur de santé publique

En France

900.000 à 1.200.000 personnes souffrent de la **maladie d'Alzheimer**
 160.000 personnes sont atteintes de la **maladie de Parkinson**
 100.000 personnes présentent une **sclérose en plaques**

Un enjeu médico-économique:

Coût total des **maladies du cerveau** en Europe (direct et indirect) : **790 milliards €** en 2010 (estimation *European neuropsychopharmacology*, Gustavsson & al, 2011).

- Démences : **105 milliards €**
- Sclérose en plaques : **15 milliards €**
- Maladie de Parkinson : **14 milliards €**

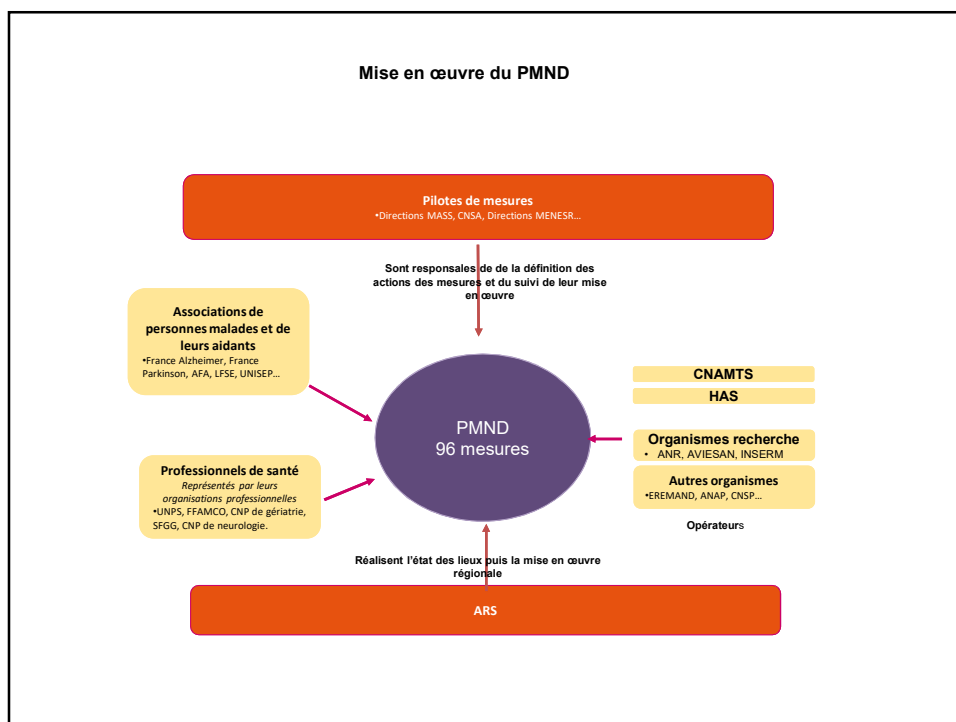
Pour la France

- Démences : 21 milliards €
- SEP : 1,7 milliards €
- Maladie de Parkinson : 1,3 milliards €

2



3



4



5




6



7

Etat d'avancement		
enjeu	ENJEU	%
1	Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance	60
2	Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins	62
3	Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie	69
4	Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades	48
5	Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation	37
6	Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement	13
7	Soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux	70
8	Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes	27
9	Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement	75
12	Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND	61

8




Ministère des Solidarités et de la Santé
Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Santé/social: mesures en voie d'achèvement


- **douze mesures ont un taux de réalisation supérieur à 80%.**
 - maillage du territoire en **dispositifs de soins ou d'accompagnement (financements ciblés)**
 - travaux spécifiques menés à leur terme: **HAD, pratiques de soins avancés**, ou encore **l'appropriation régionale** du PMND (assises régionales)

Reste à faire :

- **évaluer l'adéquation de la réponse de l'offre aux besoins**
- analyser les conséquences de l'évolution des dispositifs d'intégration sur le maintien d'une réponse adaptée



9




Ministère des Solidarités et de la Santé
Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche

Santé/social: mesures en cours déploiement

- **-vingt-neuf mesures entre 50 et 80 % de taux de réalisation.**
 - 13 entre 70 et 80%: **ETP, déploiement des dispositifs médico-sociaux (ESA, PFR ...)**
 - 16 mesures à moins de 70%, avec des risques élevés de non achèvement en 2019 (ex: dispositifs information: BNA)

Reste à faire

- mesurer les impacts, analyser les pratiques et ajuster les actions en conséquence
- se doter **d'outils d'appropriation/diffusion des stratégies**: stratégie diagnostique +++, éthique...



10

Préval. Mal. 2019, (3) 300
en ligne le 7 décembre 2018
www.revues.francophonie.com/doi/10.1016/j.pmd.2018.11.001

(Mesure 1)

Recommandations

Vers une stratégie nationale de diagnostic des troubles cognitifs. Approche commune du Collège de médecine générale et des spécialistes des troubles neurocognitifs

Pierre Krolak-Salmon^{1,2,6}, Laurent Letilliat^{2,3}, Mathieu Ceccaldi^{4,5,6}, Sandrine Andrieu⁷, Olivier Guélin⁸, Bruno Dubois⁹, Bruno Brochet¹⁰, Pierre Vandet¹¹, Claude Jeandel¹², Armelle Leperre-Desplanques¹, Michel Clanet¹³, Pierre-Louis Duais⁴

Mise en œuvre d'une démarche d'appropriation par la médecine générale notamment avec l'appui de l'ANDPC

11

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014 | 2019

« Maladies neuro-dégénératives : du droit au diagnostic à l'annonce du diagnostic ? »

Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019

Mercredi 17 janvier 2018
Salle Pierre Laroque


Participation libre, sur inscription, sous réserve des places disponibles.

Comment obtenir la brochure ?

-version électronique: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/du_droit_au_diagnostic_a_l_annonce_du_diagnostic.pdf


-version papier: 01 40 56 52 59

12



Ministère des
Solidarités et de la
Santé
Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche


Santé/social: mesures en retard



- 11 mesures ont un taux de réalisation entre 30 et 50% avec une probabilité plus faible d'atteindre leur objectif fin 2019
- Concernent par exemple:
 - la prévention du risque iatrogène,
 - la désinsertion professionnelle,
 - la prise en soins de la souffrance psychique mais expérimentation innovations **PSYCHOG**, organisation de la psychiatrie de la personne âgée..


13

13



Ministère des
Solidarités et de la
Santé
Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche

Santé/social: les blocages



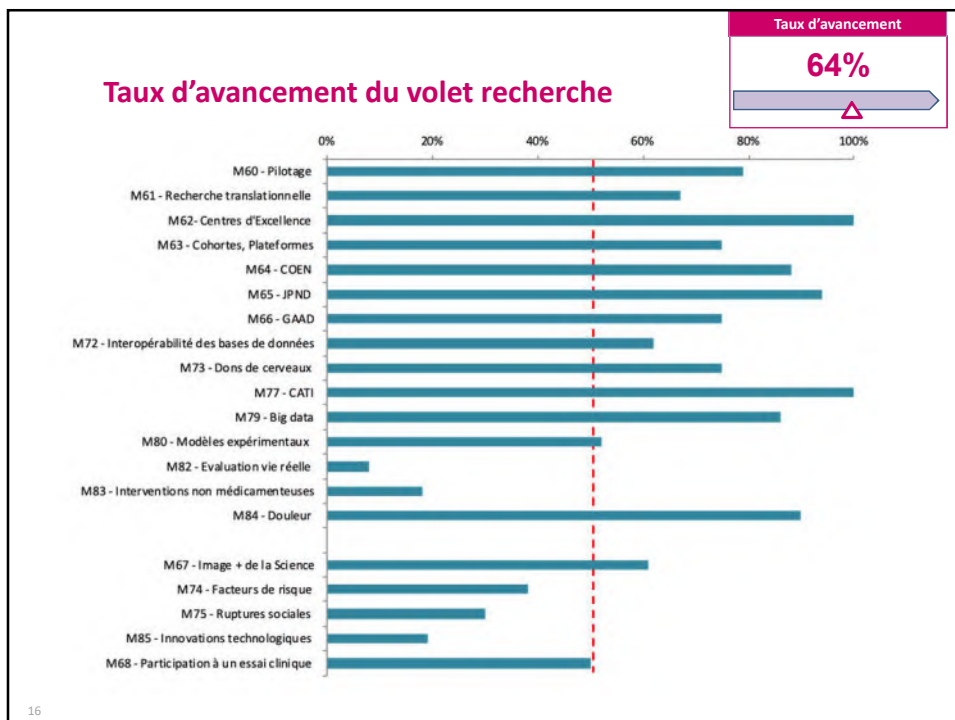
- 15 mesures avec un taux de réalisation inférieur à 30% pour lesquelles il est peu vraisemblable de les réaliser d'ici la fin du plan
- Soit *mesures sans pilote*, (déstigmatisation, accès au logement)
- Soit *mesures sans financement* comme les mesures sur les **innovations sociales** mais le livre blanc et l'implication des associations et fondations (Fondation Médéric initiative Alzheimer ensemble)

14

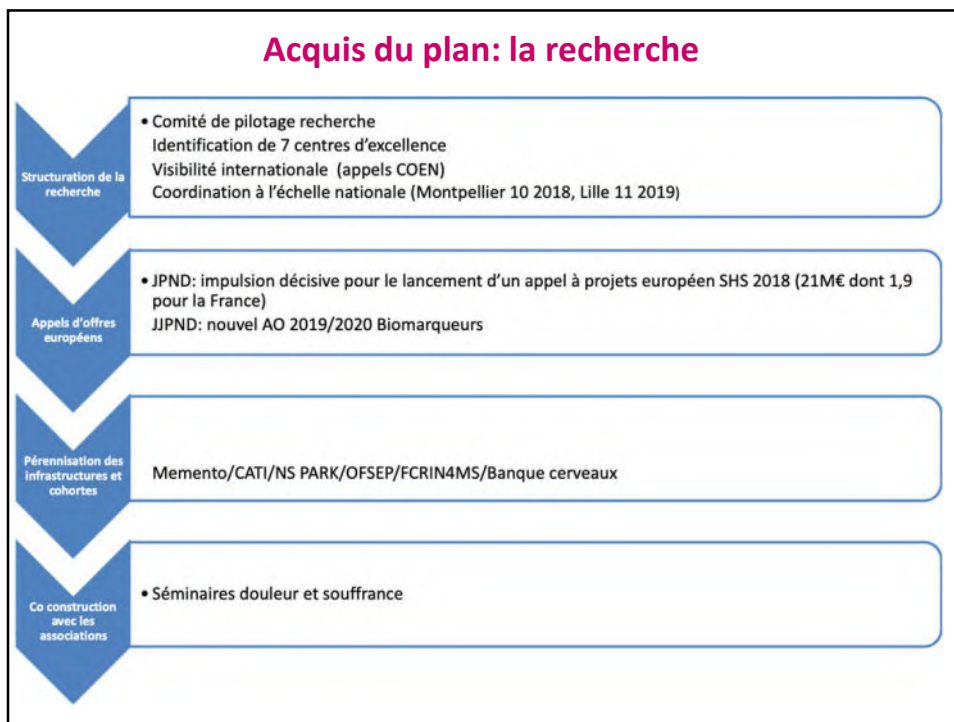
14

A télécharger sur
<http://mnd.espace-ethique.org/mnd2019>
 Ou
<http://www.espace-ethique.org>

15



16



17

LA DOULEUR DANS LES MALADIES NEURODEGENERATIVES

ACCUEIL DOULEUR & MND PRISE EN CHARGE QUI SOMMES-NOUS ?

LA DOULEUR, PARLONS-EN

LA DOULEUR, PARLONS-EN

La douleur est un symptôme fréquent qui survient chez plus de 50% des patients atteints de maladies neurodégénératives. Parlez-en à votre médecin.

Le douleur ne fait pas partie des symptômes classiques et qu'on attendait devant une maladie neurodégénérative. Pourtant, elle concerne plus de la moitié des patients souffrant de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer ou de maladies en lien. Malgré son fréquence et son impact sur la qualité de vie des patients et de leur entourage, le douleur est encore insuffisamment prise en compte dans le traitement de ces maladies.

Il existe différents types de douleurs, mais les plus pénibles et souvent les plus difficiles à traiter sont les douleurs chroniques, c'est-à-dire des douleurs qui persistent pendant plusieurs mois, voire plusieurs années. Elles peuvent avoir de multiples causes, mais elles sont le plus souvent chroniques et aggravées par la maladie neurodégénérative.

Ces douleurs qui aggravent considérablement le handicap lié à la maladie neurodégénérative doivent être traitées pour elles-mêmes, indépendamment du traitement de la maladie neurodégénérative. Il est donc capital de les identifier et de leur apporter leur impact à la fois physique et psychologique. Idéalement on s'appuie sur des centres spécialisés multidisciplinaires, pour en déterminer les

ALZHEIMER

Il arrive qu'en cas de troubles du comportement, on administre un traitement au lieu d'un antalgique (oula...)

PARKINSON


Le douleur est une préoccupation majeure pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson (oula...)

BEP

La douleur est souvent le premier symptôme associé au parkinson lorsque l'on évoque le diagnostic de maladie de Parkinson (oula...)

<http://www.douleurneuro.aviesan.fr/>

18



Ministère des
Solidarités et de la
Santé
Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche




**CENTRE D'EXCELLENCE DES MALADIES
NEURODÉGÉNÉRATIVES DE LILLE**

**2^{ème} CONGRES DES CENTRES D'EXCELLENCE EN ENSEIGNEMENT ET RECHERCHE
SUR LES MALADIES NEURODEGENERATIVES (CoEN)**

PRE-PROGRAMME
Organisation : LICEND


14-15 novembre 2019 – Faculté de Médecine de Lille / Pôle Recherche

Jeudi 14 Novembre 2019



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019


19



Ministère des
Solidarités et de la
Santé
Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche


PMND: 2019 et au delà

- Construction d'un programme visant à établir pour fin 2019 un bilan du plan permettant de préparer un après plan
 - Contribution des ARS pour identifier les acquis/reste à faire en régions
 - Groupes de travail sur des sujets ciblés mobilisant des experts régionaux
- Ma santé 2022 et bien vieillir: la prévention
- Concertation mission D. Libault:
 - Grand Age et Autonomie




PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019

20



Ministère des
Solidarités et de la
Santé
Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche

Rester informé sur le PMND



- Le site « actualités du PMND »: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/actualites/>
- Le flash info PMND: abonnement sur demande au secrétariat du plan (corinne.pasquay@sante.gouv.fr)
- Le share point PMND (professionnels et associations): sur demande à la même adresse

21



Ministère des
Solidarités et de la
Santé
Ministère de
l'Enseignement
supérieur et de la
Recherche



Associations de malades, sociétés savantes et fédérations...
Chacun a un rôle à jouer dans cette période de transition



22