Plan Maladies Neuro-Dégénératives

2014-2019

STRATÉGIE NATIONALE DE SANTÉ

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

PLAN
MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014-2019

Table des matières

ÉDITORIAL 5

INTRODUCTION 7

I. Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire 11

Enjeu 1 : Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance 12

Enjeu 2 : Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins 16

Enjeu 3 : Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie 20

- Renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique 21
- Garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire grâce notamment au recours aux centres experts et aux réseaux 22
- Renforcer la qualité et la sécurité des soins 29
- Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement 33
- Mieux accompagner la fin de vie. 45
- Favoriser l'intégration des réponses sanitaire, médico-sociale et sociale au sein de véritables parcours de santé, notamment pour les situations complexes. 46

Enjeu 4 : Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades 51

II. Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne 55

Enjeu 5 : Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation 56

- Connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation 57
- Créer les conditions d'une vie plus simple et autonome chez soi et dans la cité, en mettant notamment à profit les leviers que constituent les nouvelles formes de solidarité et l'accès aux technologies 60

Enjeu 6 : Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement 65

Enjeu 7 : Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux 68

Enjeu 8 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes 70

Enjeu 9 : Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement 76

III. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives 79

Enjeu 10 : Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND 81

- Confier à l'ITMO NNP la présidence d'un comité de pilotage trans-alliance pour la coordination de la recherche sur les MND 83
- Mettre en place une structuration de la recherche sur les MND et les outils permettant la mise en œuvre du plan 84
- Faire émerger des sites d'envergure internationale et développer les coopérations internationales, en particulier dans le cadre de l'Europe 87
- Impliquer tous les acteurs de la recherche pour que le grand public s'approprie la culture scientifique sur les MND 89

Enjeu 11 : Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution 91

- Renforcer les cohortes dédiées aux MND pour mieux comprendre les maladies 92
- 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 97
- Comprendre les MND dans des systèmes modèles pour identifier des cibles thérapeutiques et initier des essais cliniques novateurs 101

IV. Faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé 107

Enjeu 12 : Rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND 108

- Rendre effective la démocratie sanitaire 108
- Structurer une gouvernance de projet respectueuse des compétences nationales, territoriales et d'une évaluation améliorée de l'impact du plan 110

Annexe 1 : Liste des mesures PMND 113

Annexe 2 : Le comité de suivi du Plan 118

ÉDITORIAL

Les maladies neuro-dégénératives constituent un défi pour notre système de santé et la politique de recherche en France mais aussi 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 de contraintes fortes sur les finances publiques, il est nécessaire de déterminer clairement nos priorités.

Cette mobilisation doit conduire à un travail en proximité et en confiance 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 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. 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 un besoin de traitements capables de protéger les cellules cérébrales ainsi que de prises en charge assurant le 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.

Marisol Touraine	*Laurence Rossignol*	*Geneviève Fioraso*
Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes	*Secrétaire d'État chargée des la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie*	*Secrétaire d'État chargée de l'Enseignement supérieur et de la Recherche*

INTRODUCTION

L'amélioration de la qualité de vie et la réponse aux attentes des personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative constituent une priorité nationale et s'inscrivent pleinement dans un cadre plus global d'évolution de nos politiques publiques en matière d'accompagnement et de vie sociale, de santé et de recherche.

Le nombre de personnes atteintes est en progression, en particulier pour les pathologies affectant les fonctions cognitives. Au premier rang de ces atteintes, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent plus de 850 000 personnes en France.

La maladie de Parkinson et la sclérose en plaques affectent quant à elles respectivement 150 000 et 80 000 personnes.

Après une série de plusieurs plans dédiés à certaines pathologies en particulier, la France a fait le choix de proposer une démarche nouvelle englobant plusieurs maladies « modèles » dans une seule et même dynamique de progrès en matière de recherche, de soins et d'accompagnement. Ce changement d'approche doit permettre de créer davantage de synergie et de rassemblement autour d'une problématique commune, celle de la protection neuronale. Elle vise également à faire progresser le système de santé au sens large de manière à répondre à des besoins qui peuvent être communs à des personnes touchées par des maladies différentes dans le respect des besoins propres à chacun. Après notamment une série de trois plans consacrés aux personnes touchée par la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées et d'une évaluation réalisée en 2013[1], une nouvelle étape va être franchie.

Les maladies neuro-dégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Ce sont des affections très souvent invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie. Les traitements symptomatiques spécifiques présentent par ailleurs des effets secondaires importants. Elles sont caractérisées par des mécanismes communs (par exemple l'accumulation anormale de protéines, un stress oxydant, une dysfonction mitochondriale ou encore des phénomènes neuro-inflammatoires) dont la compréhension fine doit être améliorée. Le système nerveux va être diversement touché, de manière localisée, expliquant la diversité des symptômes : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement, de la cognition et suggérant des mécanismes physiopathologiques spécifiques ou communs à plusieurs maladies. Enfin, lorsque l'entrée dans la maladie survient tard, les effets du vieillissement s'ajoutent aux conséquences de la maladie. Les caractéristiques communes des maladies neuro-dégénératives invitent donc à favoriser une approche coordonnée particulièrement en matière de recherche

[1] Rapport *Évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012*, Professeurs Joël Ankri et Christine Van Broeckhoven, juin 2013.

pour répondre aux grands enjeux médicaux et sociaux qu'elles posent. Elles ont par ailleurs conduit à des évolutions structurantes pour notre système de santé qu'il s'agit désormais d'inscrire durablement dans l'organisation des soins et de l'accompagnement.

La priorité donnée à la mobilisation contre la maladie d'Alzheimer a ouvert la voie à des progrès qui doivent être poursuivis et amplifiés, mais aussi être partagés au profit d'autres maladies et réciproquement. Le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 fait en ce sens un certain nombre de constats et en tirent les préconisations qui ont été utiles à l'élaboration du présent plan autour de deux enjeux : celui de la poursuite et de l'amplification des actions, celui de l'élargissement à d'autres problématiques proches. Le travail d'élaboration du Plan pour les maladies neuro-dégénératives s'est également appuyé sur une analyse des besoins des personnes touchées par les maladies d'Alzheimer et apparentées, de Parkinson et apparentées, de la sclérose en plaques (SEP) et plus ponctuellement de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et d'Huntington. Les objectifs et propositions ont été élaborés de manière à répondre à un ensemble de besoins communs sans nier les spécificités de chaque maladie, l'impact important du vieillissement, ou encore les difficultés particulières rencontrées par les malades jeunes.

L'ambition portée par le plan est de faire mieux pour les personnes malades mais aussi leurs aidants grâce à un système de santé performant, organisé et tourné sur un objectif de parcours de santé de qualité. Il s'agit également de préparer l'avenir grâce au développement et à une meilleure organisation de la recherche. Il s'agit enfin de tirer profit de tous les apports possibles d'une société plus solidaire et du développement de l'entraide entre malades, entre aidants, entre citoyens. Cette ambition se nourrit nécessairement d'une plus grande prise en compte de la parole des personnes malades de façon individuelle et collective ainsi que d'une plus grande effectivité de leurs droits. Ainsi, le plan a-t-il vocation à décliner des recommandations et des propositions issues des travaux conduits sur la démocratie en santé[2], sur le service territorial de santé au public[3], et sur la citoyenneté de tous[4].

La stratégie nationale de santé et la future loi relative à la santé, la stratégie nationale de recherche, la future loi d'adaptation de la société au vieillissement et les plans d'actions qui l'accompagnent[5] ou d'autres travaux comme ceux conduits dans le cadre du Comité interministériel du handicap (CIH) ou du prochain plan pour les handicaps rares constituent des fondements importants de la politique à mener en direction des personnes malades et de leurs proches aidants.

[2] Rapport *Pour l'an II de la démocratie sanitaire*, Claire Compagnon, février 2014.
[3] Rapport *Service public territorial de santé* Bernadette Devictor, avril 2014.
[4] Avis *Affirmer la citoyenneté de tous*, CNSA, juin 2014.
[5] *Plan de lutte contre la dépression et prévention du suicide ; Plan pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées ; Plan pour les métiers de l'autonomie.*

Quatre axes stratégiques

I. **Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire**

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

III. **Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives**

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

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

Pour un égal accès aux soins et à un accompagnement adapté et de qualité aux malades et ce quelque soit l'âge d'entrée dans la maladie, les enjeux structurants l'action du plan sont :

- **enjeu 1 : favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance ;**
- **enjeu 2 : favoriser une évaluation globale et partagée de la 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 :**
  - 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,
  - garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire, grâce notamment au recours aux centres experts et réseaux,
  - renforcer la qualité et la sécurité des soins,
  - améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement,
  - mieux accompagner la fin de vie,
  - favoriser l'intégration des réponses sanitaire, médico-sociale et sociale au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes ;
- **enjeu 4 : adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades.**

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

Il s'agit de permettre la mise en place d'un projet de soins au plus tôt dans la maladie évitant les situations d'errance et cela en renforçant le repérage des symptômes, la qualité du diagnostic de la maladie ainsi que de son annonce.

Les enjeux du repérage des signes et symptômes, du diagnostic de la maladie, de l'annonce de celle-ci sont multiples :

- faciliter et développer le repérage des changements ou des signes qui peuvent être liés à une maladie neuro-dégénérative grâce à des messages généraux et outils simples qui vont permettre à la personne de prendre conscience de la nécessité de consulter, aux proches ou professionnels qui peuvent intervenir auprès d'elle « d'alerter » (une aide à domicile par exemple), au médecin traitant d'initier la prise en charge et d'orienter (par exemple un repli sur soi n'est pas lié à l'âge, ce peut être une dépression, une hypothyroïdie, le signe d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, il est donc important de consulter son médecin) ;
- faire en sorte que le diagnostic soit adapté et qu'il intervienne au moment opportun pour la personne malade mais aussi pour ses proches, ses parents (pour une meilleure compréhension des troubles de la personne, pour un éventuel recours à un conseil génétique utile et le repérage des familles « à risque » quand la dimension génétique rentre en jeu). Il s'agit principalement d'éviter les situations d'errance qui peuvent conduire à des pertes de chances importantes pour le malade, à des difficultés sociales ou familiales aux conséquences fortes ainsi qu'à des coûts évitables pour le malade et la société. L'errance se traduit par la multiplicité des examens, consultations, explorations, voire par une prise en charge notamment médicamenteuse tout à fait inadaptée ;
- permettre une « entrée dans la maladie » qui mette toutes les chances du côté de la personne malade en lui permettant d'accéder à une prise en charge précoce et respectant son rythme, coordonnée, validée et opérationnelle, associant son entourage et son médecin traitant ;
- réunir les conditions d'une véritable alliance thérapeutique, d'une bonne observance grâce notamment à la qualité de l'annonce du diagnostic.

Poser un diagnostic dans de bonnes conditions

- Un diagnostic dans de bonnes conditions comprend quatre étapes qui doivent être coordonnées autour de la personne :
- détection initiale des symptômes : difficultés cognitives ou motrices et autres signes évocateurs de maladie neuro-dégénérative

- évaluation diagnostique permettant de déterminer si ces symptômes sont ou non dus à une maladie neuro-dégénérative ;
- si le diagnostic de maladie neuro-dégénérative est confirmé : diagnostic du type de maladie et des comorbidités significatives ;
- établissement d'un programme et parcours de soins répondant aux besoins actuels et futurs.

L'accent est mis sur l'importance d'une communication ciblée sur l'intérêt d'un diagnostic bien fait y compris lorsqu'il n'existe pas de traitement (au-delà du traitement des symptômes) notamment s'agissant de la maladie d'Alzheimer ou des situations où l'espérance de vie est limitée. Car même en l'absence de traitement médicamenteux, le parcours de santé et les modalités d'accompagnement doivent être précisés afin de préserver la qualité de vie de la personne. La communication peut en effet permettre de mettre en avant plusieurs messages simples quant à l'intérêt de savoir : pouvoir se projeter et anticiper, participer activement aux décisions sur ses soins et son avenir, optimiser l'observance, renforcer son autonomie en faisant ses propres choix, profiter des ressources disponibles, soutenir les familles, devenir porte-parole, faire avancer la recherche, ou encore réduire la stigmatisation.

Les enjeux d'un diagnostic au plus tôt dans la maladie

- Le respect du droit à l'information et au diagnostic.
- La possibilité de se projeter dans l'avenir (anticipation personnelle, familiale, sociale, professionnelle, connaissance et/ou activation des possibilités en matière de mesures anticipées, de désignation d'une personne de confiance si besoin).
- La réduction du risque d'errance permettant d'éviter des consultations et examens inutiles pour le malade et des coûts évitables pour l'assurance maladie et le patient (Cost effectiveness).
- L'accès à une prise en charge précoce de la maladie et une prise en compte de qualité de la situation de chaque personne malade.
- L'accès à une filière de soins et un projet personnalisé de santé adapté à chaque situation individuelle.
- L'accès aux prises en charge médicamenteuses et non médicamenteuses adaptées.
- L'accès aux innovations thérapeutiques.
- L'accès à la recherche et aux essais thérapeutiques.
- L'accès à un conseil génétique dès que nécessaire.
- L'anticipation des conséquences de la maladie.

Cette communication nécessaire doit s'accompagner de la poursuite d'une réflexion d'ordre éthique engagée sur les conditions du diagnostic et de l'annonce. Les bonnes pratiques et organisations du dispositif d'annonce qui reste un processus complexe doivent être davantage formalisées et diffusées. Elles doivent se nourrir d'une dimension éthique forte et incontournable dans le champ des maladies neuro-dégénératives. Une exigence particulière doit être portée sur l'accès à des compétences en psychologie clinique, en communication, sur la connaissance de la maladie en cause et sur les domaines médico-social et social mais aussi de l'éducation, de la formation, de la santé au travail, qui vont pouvoir être d'emblée impliqués. L'objectif est de ne pas dissocier le diagnostic de l'annonce d'une réponse globale accompagnée.

L'annonce du diagnostic dans le parcours de soins

La Haute autorité de santé caractérise l'annonce du diagnostic par :

- une consultation d'annonce longue et dédiée ;
- une intervention rapidement pluridisciplinaire ;
- une information délivrée précise et adaptée aux patients et à leurs demandes ;
- un dispositif de retour d'annonce.

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

Actions

- Faciliter et développer le repérage des changements ou des signes qui peuvent être liés à une maladie grâce à des messages généraux et outils simples qui vont permettre à la personne de prendre conscience de la nécessité de consulter son médecin traitant.
- 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.
- Mettre à disposition des professionnels, particulièrement des médecins généralistes, mais également des infirmières, des services de soins à domicile, des kinésithérapeutes, orthophonistes, etc. des outils simples permettant d'améliorer le repérage des symptômes d'une MND (ateliers virtuels de formation, DPC).
- Proposer un package diagnostic-traitement et adapter le niveau d'information au moment opportun pour la personne et ses proches (timely diagnostic).
- Communiquer sur l'intérêt d'une prise en charge au plus tôt de la maladie.

-
- Faire connaître les associations de malades et d'aidants et leur rôle au niveau national et local.
- Poursuivre la réflexion éthique engagée sur la question du diagnostic et de l'annonce.

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

Les MND sont des affections invalidantes et présentant un caractère chronique. Les besoins des personnes malades sont multiples, évolutifs et peuvent concerner progressivement, à partir de l'entrée dans la maladie, tous les domaines de la vie personnelle : le logement, l'entourage, la continuation d'un parcours professionnel pour les malades « jeunes », la vie familiale et de couple, la vie sociale, les besoins de soins et d'aide à l'autonomie, l'accompagnement psychologique. Dans ce contexte, autour de la personne malade et de ses proches, de nombreux professionnels de différents domaines du soin, de l'accompagnement, de la sphère sociale vont être amenés à intervenir. Chacun va avoir besoin d'un certain nombre d'informations et d'une évaluation pour réaliser sa mission. Pour garantir de la cohérence et éviter la multiplication de démarches complexes et itératives, il est nécessaire que les professionnels se mettent en lien et partagent leurs constats et analyses. Ces échanges dès l'évaluation vont faciliter une bonne orientation, l'élaboration d'un programme de soins personnalisé respectueux d'une approche globale et coordonnée autour de la personne dans son environnement habituel de vie.

L'objectif du plan en la matière est de :

- diffuser les outils et pratiques évaluatives qui vont concourir à généraliser une approche globale des situations de vie, à améliorer l'écoute et la prise en compte de la parole des usagers, à élaborer un langage commun utile au « travail ensemble », à ancrer dans le quotidien des malades et de leurs proches des résultats tangibles et positifs. Pour ce faire, plusieurs leviers existent en matière de formation, de mise à disposition d'outils pour les professionnels pratiquant l'évaluation multidimensionnelle, d'appui à la qualité des pratiques ;
- garantir la déclinaison de la réponse aux besoins évalués au sein d'un programme personnalisé de soins comme le prévoit la stratégie nationale de santé et la future loi relative à la santé.

Mesure 2 : Former et améliorer les pratiques en matière d'évaluation de la situation et des besoins des personnes touchées par une MND

Il apparaît que le champ des MND constitue un terrain d'innovation possible. La prise en compte de la parole des malades, de leurs proches, la capacité d'écoute et de compréhension des situations méritent une attention toute particulière. Ainsi des formations innovantes intégrant un volet réalisé par les usagers pour les professionnels pourront être structurées et développées sur la base de « pilotes » ou d'expérimentations.

Actions

- Renforcer la formation et le nombre de professionnels formés aux démarches évaluatives (évaluation multidimensionnelle).
- Proposer aux professionnels des formations innovantes à l'évaluation en associant dans les équipes pédagogiques des usagers et/ou des représentants des usagers du système de santé et médico-social.
- Poursuivre le travail engagé par la CNSA pour l'amélioration des pratiques des équipes des MDPH et des équipes médico-sociales APA des conseils généraux afin d'améliorer l'équité de traitement sur le territoire.

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 MAIA

A. Pour les personnes de moins de 60 ans, c'est la MDPH qui joue le rôle de coordination des acteurs intervenant au titre de l'accompagnement des personnes handicapées.

   Deux enjeux clés sont repérés :

- permettre à la personne malade d'être bien orientée et appuyée autant que de besoin dans l'élaboration de son projet de vie et la mobilisation de toutes les solutions qui lui permettront de compenser le handicap généré par sa maladie. Pour cela, il est nécessaire que la MDPH compétente pour réaliser cet accompagnement dispose des informations qui lui sont utiles pour proposer des solutions adaptées. Ainsi, les experts de chaque pathologie concernée devront documenter de manière suffisante les impacts en termes de handicaps qui sont habituellement générés par la maladie. Le recueil de l'expression de besoins auprès de la personne elle-même doit être également facilité et simplifié. Celle-ci doit pouvoir indiquer de façon simple quelles sont ses capacités, ce qu'elle ne peut plus réaliser. C'est dans ces conditions que la MDPH sera à même de rassembler les évaluations et bâtir une proposition d'orientation et d'accompagnement pertinente. La qualité de ce processus permettra de réduire des délais de réponse trop importants et le plus souvent dus à des demandes d'informations complémentaires. C'est l'objectif du projet « IMPACT » actuellement conduit par l'État ;
- garantir une réponse accompagnée pour les situations complexes. Des travaux importants ont été engagés sur ce thème dans le cadre de la mission sur le droit à un parcours sans rupture pour les personnes en situation de handicap confiée à M. Denis Piveteau par le ministère des Affaires sociales et de la Santé. La complémentarité entre le présent plan et les suites données à cette mission devront permettre de définir une stratégie de réponse en matière d'évaluation mais également de

« gestion » des situations complexes[6] en cohérence avec le rôle confié par la future loi de santé aux futures plateformes territoriales d'appui.

B. Pour les personnes malades qui du fait de leur âge (plus de 60 ans) ou de leur vieillissement entrent dans le champ des dispositifs gérontologiques, plusieurs démarches visant à une meilleure prise en compte des besoins de façon multidimensionnelle et pluridisciplinaires se sont développées. Le développement des MAIA, l'élargissement de leurs compétences à l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie, ont permis de faire progresser la qualité de l'accompagnement des personnes grâce à l'intégration progressive des services de soins et d'accompagnement. En matière d'évaluation, la question du choix d'un outil unique d'évaluation multidimensionnelle (OEMD) pour les gestionnaires de cas a été posée dès 2008. Le choix avait été fait de la structuration d'un outil par la France dans le prolongement des travaux conduits dans le secteur du handicap avec le GEVA. Toutefois, le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 a remis en cause cette démarche et a préconisé le choix d'un OEMD existant et validé scientifiquement.

Les enjeux du choix d'OEMD validé scientifiquement

- Avoir l'assurance que tous les professionnels analysent les situations de la même façon et que les professionnels analysent la perte d'autonomie avec le même référentiel.
- Soutenir l'uniformisation des pratiques des professionnels.
- Disposer de données standardisées.
- Permettre l'échange avec les communautés scientifiques internationales.
- Aider à la planification des services et ressources sur un territoire.

Par ailleurs, l'utilisation d'un outil commun d'évaluation est une condition indispensable :

- à la construction d'un langage commun ;
- à la concertation interdisciplinaire et à la mise en place de l'intégration des secteurs sanitaire, social et médico-social ;
- à la structuration de la prise en charge de la perte d'autonomie ;
- à l'évaluation de l'efficience de la politique gérontologique.

Pour les situations complexes, l'intégration des services est une condition de réussite de la gestion de cas qui est une des missions des MAIA.

[6] Rapport « *Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, remis le 20 juin 2014.

Actions

- Améliorer les formulaires de demande d'informations remplis par la personne sollicitant la MDPH ainsi que les certificats médicaux, afin d'optimiser l'analyse des besoins par la MDPH.
- Mettre à disposition des MDPH des outils descriptifs des impacts de chaque maladie neuro-dégénérative en terme de handicap afin d'améliorer l'analyse des besoins et la qualité de l'orientation et de l'accompagnement relevant de la MDPH.
- Faire le choix d'un outil unique d'évaluation multidimensionnelle (OEMD) des besoins des personnes pour les gestionnaires de cas 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

Pour répondre à l'exigence d'un parcours de santé et de vie de qualité pour les malades et leurs proches, il est nécessaire de permettre à chacun d'élaborer avec les professionnels un véritable programme personnalisé de santé respectueux de son projet de vie et de ses choix. Ce projet personnalisé est le fil conducteur d'un accompagnement bien compris et facilitera l'alliance thérapeutique. Il facilite l'implication des professionnels qui pourront mieux déterminer leur rôle dans l'accompagnement en fonction de la complexité de la situation.

Action

- Remise d'un plan personnalisé de santé à toute personne entrant dans le dispositif d'une affection de longue durée pour une MND conformément aux recommandations émises par la Haute autorité de santé (HAS) qui en précise le contenu, les étapes, les différents acteurs concernés, etc.

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

Les objectifs poursuivis mobilisent l'ensemble des leviers de l'offre de soins et d'accompagnement pour offrir qualité et sécurité aux personnes malades et ce tout au long de leur vie avec la maladie, tout en luttant contre les inégalités territoriales. Il s'agit de :

- 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 ;
- garantir l'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire grâce notamment au recours aux centres experts et réseaux ;
- renforcer la qualité et la sécurité des soins ;
- améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement ;
- mieux accompagner la fin de vie ;
- favoriser l'intégration des réponses sanitaire, médico-sociale et sociale au sein de véritables parcours de santé notamment pour les situations complexes.

La stratégie nationale de santé lancée en septembre 2013 a pour enjeu de refonder le système de santé français pour relever les grands défis auxquels il est confronté :

- celui du vieillissement, qui impose une réorientation de la politique menée ;
- celui des maladies chroniques, ensuite, qui touchent aujourd'hui près d'un Français sur quatre ;
- enfin la mobilisation de l'innovation au service de la qualité et de l'efficacité des prises en charge.

Cette réforme structurante, permet de lutter contre les inégalités de santé, en affirmant la place déterminante de la prévention et de l'éducation en santé. Elle installe le parcours de soins dans notre système de santé, c'est-à-dire une prise en charge dans la proximité et la continuité. Elle fait le pari de l'innovation car, dans un contexte économique contraint, seule l'innovation permet de porter des réformes en profondeur, tout en maintenant à son plus haut niveau la qualité des soins.

Pour soutenir cette démarche, le rôle des agences régionales de santé sera renforcé. Elles pourront notamment réorienter leurs financements.

Renforcer la prévention et le rôle du malade et de ses proches dans la gestion de la maladie au travers de l'éducation thérapeutique

Mesure 5 : Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la Haute autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ces proches

Actions

- Favoriser le développement de programmes d'éducation thérapeutique et de programmes d'accompagnement prenant en compte les besoins spécifiques des malades et de leurs proches.
- Organiser le partage d'expériences et de pratiques en matière d'éducation thérapeutique et engager une réflexion permettant d'identifier différents niveaux de programmes pouvant mobiliser à bon escient les centres experts et réseaux d'une part, les établissements de santé, l'ambulatoire (notamment équipes pluridisciplinaires, centres de santé et maisons de santé), le secteur médico-social.

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

Actions

- Concernant la prévention des risques d'aggravation, favoriser le développement de solutions innovantes telles que les alertes par SMS ou applications sur mobiles ou tablettes qui permettent de diffuser des messages de prévention ou d'améliorer la compliance et le suivi de son traitement par la personne particulièrement lorsqu'il est complexe (Parkinson, SEP).
- Poursuivre les efforts en matière de lutte contre la dépression dans le prolongement de la dynamique engagée pour les personnes âgées en mettant en œuvre un programme d'actions national de prévention du suicide élaboré à partir des constats relevés dans le rapport établi par le CNBD (Comité national pour la bientraitance et les droits).

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

A. ORGANISER LE PARCOURS DE SOINS EN PROXIMITÉ

L'organisation de la prise en charge sanitaire des patients atteints de la maladie d'Alzheimer fait une place importante au médecin traitant. Dès l'annonce du diagnostic, il doit assurer, en lien permanent avec les autres professionnels, la prise en charge sanitaire la plus adaptée, le plus souvent pluridisciplinaire.

Pour les autres pathologies, telles que Parkinson ou la SEP, c'est le neurologue qui est rapidement sollicité une fois que la maladie est suspectée ou diagnostiquée, notamment en raison de la complexité du traitement. Là encore, la qualité d'une prise en charge globale va reposer sur un travail pluridisciplinaire et la capacité du médecin traitant à orienter et recourir aux expertises complémentaires indispensables dans des domaines de spécialités très nombreux.

L'enjeu de qualité repose sur l'accès à une médecine de premier recours de qualité et à une organisation des soins spécialisés bien coordonnés. L'ensemble des professions de santé est concerné pour répondre à des besoins diversifiés : troubles moteurs, de l'équilibre, troubles du comportement, de la cognition, etc., conséquences de la maladie ou de son traitement.

Dans ce contexte, les leviers que constituent les nouveaux modes de rémunération des professionnels de santé, le financement des centres de santé, des centres de soins infirmiers et des maisons de santé pluridisciplinaires complétant le paiement à l'acte ou s'y substituant, participent à l'accès et à la qualité des soins en proximité. Des actions importantes ont été engagées par le ministère de la Santé autour par exemple du Pacte santé territoire, lancé en décembre 2012. Elles sont poursuivies et complétées dans le cadre des avancées proposées par la stratégie nationale de santé et par la future loi relative à la santé et particulièrement la structuration d'un service territorial de santé au public ainsi que la création du service public d'information en santé Celui-ci permettra d'instaurer un « GPS en santé ». Il se met en place au niveau national, prendra la forme d'un portail *web*, avec une adresse unique facile à mémoriser. Il sera également accessible par téléphone et les ARS auront pour mission de le décliner au niveau régional.

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

Actions

- Faire mieux connaître :
  - la possibilité de recourir à une « visite longue » Alzheimer et apparentées et Parkinson auprès des personnes malades, de leurs aidants et des médecins et demander à CNAMTS d'évaluer cette mesure, en identifiant les freins à son déploiement ;
  - la possibilité de recourir à la majoration de consultation pour personnes âgées (MPA) mise en place depuis juillet 2013 ;
  - la possibilité et les conditions relatives aux traitements de groupe en rééducation.
- Expertiser la possibilité de réaliser un bilan en kinésithérapie ne donnant pas lieu de façon obligatoire à la prescription d'une série de séances de traitement afin de valoriser l'expertise en tant que telle.
- Poursuivre les efforts engagés permettant de développer le travail en équipe au sein des centres de santé, des pôles et maisons de santé, des centres de soins infirmiers et de valoriser le travail en équipe pluridisciplinaire.
- Réunir les conditions permettant de 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), par exemple :
  - diffuser ou développer (s'ils n'existent pas) des outils de travail collaboratifs (outils partagés d'évaluation et de reconnaissance des évaluations réalisés, outils de transmission et de partage des informations entre professionnels entre ville et hôpital, entre professionnels de santé médicaux et non médicaux) ;
  - améliorer les délais et la qualité de la transmission des bilans réalisés à l'hôpital (notamment par les centres experts) ;
  - améliorer la connaissance par les professionnels de santé des ressources mobilisables sur leur territoire (annuaire).
- Structurer et développer les liens entre les professionnels de santé, les services hospitaliers et les centres experts sur les thématiques de formation et travail sur les pratiques, de recours à expertise, d'accès au plateau technique et à la recherche, de structuration et diffusion d'outils communs.
- Favoriser l'implication des professionnels de santé libéraux dans les dispositifs existants ou à venir de coordination et d'intégration des services de soins et médico-sociaux (plateformes territoriales d'appui, MAIA).
- Prendre en compte dans la mise en œuvre du PMND les avancées conventionnelles interprofessionnelles à venir et de leur déclinaison dans chaque convention professionnelle de manière à développer dans

le champ des maladies neuro-dégénératives un ou des projets pilotes reposant sur la gestion de parcours de soins.

B. DISPOSER DE L'EXPERTISE ADÉQUATE SUR L'ENSEMBLE DU TERRITOIRE

En France, l'organisation en matière de diagnostic et d'expertise varie d'une maladie neuro-dégénérative à l'autre. Pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, il existe 28 centres mémoire de ressources et de recherche (CMRR) depuis l'année 2000. Plus récemment pour la maladie de Parkinson, 24 centres experts régionaux ont été identifiés, financés depuis 2013. En 2014, un centre expert supplémentaire a été identifié et financé afin d'assurer une bonne couverture territoriale. Pour la sclérose en plaques, des établissements de santé, notamment les CHU, ont développé une expertise et la grande majorité d'entre eux participent à l'implémentation de la base de données EDMUS[7]. Certains collaborent avec les 17 réseaux thématiques SEP aux missions variées, allant de l'expertise à l'accompagnement jusqu'au domicile. Pour la maladie de Huntington et la sclérose latérale amyotrophique, des centres experts ont été créés dans le cadre du plan maladies rares.

Plusieurs enjeux sont identifiés dans ce contexte :

- l'accès à une prise en charge adaptée sur tout le territoire : permettre aux patients et aux professionnels qui les suivent (médecin traitant, neurologue, kinésithérapeute, infirmière, orthophoniste, etc.) de disposer d'une ressource experte pour un accès à un diagnostic et/ou une prise en charge adaptés et de qualité, à un continuum entre expertise-soin-accompagnement-recherche et ce pour chaque pathologie ;
- l'identification des centres experts spécialisés permettant ainsi de mettre en lien les acteurs entre eux, de potentialiser les compétences dans une approche plus large au service des MND, de favoriser les mutualisations ;
- l'identification au niveau régional ou interrégional de quelques « centres d'excellence » assurant un continuum soin-recherche pour les maladies neuro-dégénératives (levier PIA2) et pouvant être positionnés comme centres d'excellence européens dans le cadre du COEN.

La dynamique de partenariat entre les centres experts au profit d'une approche plus transverse des MND doit permettre de favoriser la diffusion de méthodes, de pratiques, de compétences utiles à une communauté au-delà des spécificités de chaque maladie ou de chaque situation.

[7] Europeean Data base for Multiple Sclerosis.

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

Actions

- Favoriser la synergie et un travail en commun entre les centres existants autour d'une compétence transversale MND (partage de pratiques organisationnelle, capitalisation et modélisation, mutualisation de compétences et de ressources) en incitant et favorisant les partenariats et mises en synergies de compétences et de ressources.
- Favoriser le développement d'innovations portant notamment sur la prise en charge non médicamenteuse des troubles moteurs.
- Identifier des collaborations MND sur des critères tels que :
  - la synergie forte entre trois centres experts en fonctionnement (Parkinson, SEP, Alzheimer) et éventuellement un partenariat avec le centre SLA et Huntington au sein d'un même CHU par exemple ;
  - la collaboration avec le centre de ressources sur les maladies professionnelles du CHU dont les nouvelles missions pourraient inclure cette exigence nouvelle de partenariat avec les centres experts du champ des MND ;
  - la collaboration avec les services de psychiatrie du CHU mais également, les centres hospitaliers spécialisés (CHS) et hôpitaux généraux ayant une activité de psychiatrie ;
  - une politique de conventionnement avec plusieurs SSR spécialisés pour les affections du système nerveux et de l'appareil locomoteur, des unités cognitivo-comportementales, l'HAD, les équipes mobiles et partenaires du secteur social et médico-social pour améliorer les prises en charges tout au long du parcours ;
  - la mise en commun de ressources (par exemple de neuropsychologie et de travail social pour les situations complexes) ;
  - le développement et la structuration des partenariats avec les neurologues libéraux notamment pour les essais thérapeutiques et l'accès à l'innovation ;
  - la définition et la diffusion d'un corpus de connaissances en matière de MND et la mobilisation d'une ingénierie commune en matière de formation.
- Valoriser et diffuser les bonnes pratiques organisationnelles et initiatives d'ores et déjà engagées sur les territoires (comme par exemple celle du CHU Bordeaux disposant d'un centre expert MND).

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

Actions

- Adaptation du cahier des charges des CM2R et du partage d'expériences, d'expertises et d'outils entre centres.

- Conforter le Centre national de référence pour malades-jeunes - Maladies d'Alzheimer et apparentées (CNR-MAJ) :
  - soutenir le financement du CNR-MAJ permettant de dépasser le caractère expérimental du dispositif ;
  - inscrire le CNR-MAJ dans la dynamique d'élargissement à d'autres maladies neuro-dégénératives en engageant un travail de partenariat à même de définir des thématiques de travail communes entre CNR-MAJ et centres experts dans le champ des MND.

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

Pour les personnes touchées par une maladie de Parkinson ou apparentée. Il s'agit de mettre en œuvre les sous-actions suivantes :

Actions

- La mise en œuvre des centres experts à vocation régionale et centres interrégionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens dans un objectif de parcours de soins et de continuité de la prise en charge.
- L'adaptation du cahier des charges figurant en annexe 1 de l'instruction du 10 décembre 2013 relative aux missions des centres experts à vocation régionale et centres interrégionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens notamment pour favoriser un travail commun avec les centres experts existants dans le champ des MND et intégrer les objectifs de mise en place d'une base de données « Parkinson » dans le prolongement de ce qui existe pour les maladies d'Alzheimer et apparentées (BNA) et la SEP (EDMUS).
- La mobilisation des ARS sur le soutien à la mise en place des centres experts Parkinson, leur évaluation et leur labellisation sur la base du cahier des charges en vue de consolider le fonctionnement des centres et d'accompagner leur implantation sur les territoires avec notamment un objectif de réduction des délai d'accès aux compétences diagnostic et thérapeutiques.
- Le lancement d'un chantier d'élaboration d'une base de données « Parkinson » dans le prolongement et par extension de l'infrastructure de la BNA permettant d'améliorer la connaissance des équipes, de disposer d'un outil robuste pour les actions de recherche mais également pour le pilotage des politiques publiques par les ARS et l'État.

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

Pour les personnes atteintes de SEP, plusieurs dispositifs seront impactés en matière d'accompagnement mais également en matière d'expertise permettant de structurer et/ou de consolider le continuum de prise en charge et accompagnement nécessaire à la qualité du parcours de la personne malade.

Actions

En matière d'accompagnement, dans le cadre de la poursuite du déploiement des missions d'expertise et d'accompagnement des personnes malades et d'appui aux professionnels sur la SEP :

- un état des lieux sur le diagnostic et l'expertise sur la SEP dans les 30 CHU et la rédaction d'un cahier des charges national ;
- un état des lieux et la rédaction d'un cahier des charges national des missions des 17 réseaux SEP existants ;
- l'accompagnement des acteurs par les ARS pour permettre la mise en œuvre des missions telles que décrites dans le cahier des charges ;
- l'amélioration de l'accès à un soutien psychologique adapté après l'annonce du diagnostic ou à certaines étapes de la maladie est également une attente forte. Il s'agit d'avoir accès à une prise en charge psychologique dont le besoin est évalué par les centres experts ou les médecins spécialistes assurant le suivi. L'accès à ce soutien psychologique peut être facilité par les réseaux de santé ;
- le soutien au financement des réseaux SEP doit être poursuivi sous réserve qu'ils répondent aux missions et conditions définies dans le cahier des charges national. Dans les zones non pourvues de réseaux, il conviendra de s'appuyer sur des dispositifs d'accompagnement existants ou à venir.

En matière d'expertise :

- identifier au plus 24 centres experts SEP sur le territoire à partir notamment des établissements qui actuellement implémentent la base EDMUS et ce sur la base d'un état des lieux à réaliser en lien avec ces acteurs ;
- établir le cahier des charges des centres experts SEP dans une logique de continuum de parcours de soins. Leurs missions portent sur l'expertise diagnostic, l'accès à un plateau technique spécialisé, l'accès à l'innovation thérapeutique, la participation à la recherche et à la formation. Ces centres identifiés seront également invités à travailler en lien avec les autres centres experts présents dans le champ des MND ;
- envisager une convention entre l'État et EDMUS pour un accès par les ARS et l'État à la base dans des conditions à préciser et conformément aux règles de confidentialité qui s'imposent. La base EDMUS constitue actuellement un socle riche de connaissance sur la situation des

personnes malades, les traitements et prises en charge. Cette mesure permettra d'en faire également un outil d'aide au pilotage des politiques publiques.

Mesure 12 : Finaliser la couverture territoriale des centres experts compétents sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

- Créer un dernier centre de compétence SLA (région Bretagne) permettant d'achever la couverture territoriale de l'offre après évaluation du dossier.

Renforcer la qualité et la sécurité des soins

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

Le bon usage des médicaments et la lutte contre la iatrogénie médicamenteuse, suivant les recommandations de la Haute autorité de santé, doivent rester une priorité des établissements et des prescripteurs.

Actions

- Mieux informer les malades et leur entourage dès l'initiation du traitement sur les effets secondaires de la prescription et leur donner les moyens de repérer des signes d'alerte.
- Dans les structures sanitaires et médico-sociales, organiser le lien entre les équipes et l'accès à l'expertise et faire progresser les organisations pour sécuriser la continuité des traitements et permettre une bonne gestion des prises médicamenteuses (particulièrement pour les traitements complexes qui requièrent un contrôle efficace en matière de pertinence et d'équilibre bénéfice/risque).
- Renforcer les liens entre l'ANSM et les associations de patients pour une meilleure information sur les médicaments.
- Améliorer la connaissance et définir des améliorations nécessaires des dispositifs et solutions pour faire face aux troubles compulsifs dus aux traitements anti-parkinsoniens.
- Poursuivre une politique de prévention du risque iatrogène évitable dans un cadre plus général que la maladie d'Alzheimer.

Les résultats du programme AMI-Alzheimer confirment en effet la surconsommation de l'ensemble des psychotropes chez les malades Alzheimer et une évolution favorable de l'indicateur de consommation de neuroleptiques au cours du temps. Elle suppose donc la poursuite de la formation sur ces questions.

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

La stimulation cérébrale profonde permet d'agir sur les symptômes moteurs de la maladie. Cette forme de traitement, lourde pour le patient, est réservée à des cas difficiles à traiter, sensibles à la Levodopa, avec des fluctuations motrices sévères. La décision de tenter l'opération se fait, au cas par cas, lorsque la personne est assez motivée et doit reposer sur plusieurs critères (diagnostic, ancienneté de la maladie, âge, troubles présentés, etc.).

Dans un contexte où un nombre croissant de personnes bénéficient de l'opération, il est important de préciser davantage les conditions d'inclusion dans les programmes chirurgicaux et d'améliorer le suivi des patients.

Actions

- Harmoniser les conditions d'inclusion dans le programme chirurgical, l'information et mais aussi le suivi des patients neurostimulés.
- Améliorer le suivi des personnes neurostimulées sur le plan médical (dont le suivi de pile, les réglages, l'adaptation du matériel) et psycho-comportemental ainsi que sa traçabilité y compris par les neurologues libéraux.
- Organiser le recueil et le suivi de données sur la neurostimulation.
- Renforcer l'évaluation de la pertinence, de la qualité et de la sécurité des prises en charge.
- Favoriser l'éducation thérapeutique en associant des patients formés avant et après l'opération (par exemple en éditant une information réalisée avec les associations de patients).

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 équipes mobiles

Actions

- Renforcer la communication en direction des prescripteurs, (praticiens hospitaliers, médecins traitants généralistes et spécialistes) et du public sur ce qu'est l'HAD et ses indications.
- Développer l'offre d'HAD conformément aux préconisations de la circulaire du 4 décembre 2013.
- Accélérer les travaux de redéfinition des indications d'admission dans les modes de prise en charge (révision du guide méthodologique de production des recueils d'information standardisés de l'HAD). Il s'agit en particulier d'étayer dès 2015 ce guide pour les modes de prises en charge insuffisamment définis et décrits notamment pour les modes de prise en charge de rééducation associés aux maladies neuro-dégénératives : rééducation orthopédiques et rééducation neurologique.
- Demander à l'HAS de produire des référentiels sur les indications de substitution (transfert/mutation) en HAD de séjours en MCO et SSR ainsi que sur la pertinence des SSR en HAD (échéances début 2015 et 2016).
- Développer les coopérations entre SSR et HAD ainsi qu'entre HAD et structures médico-sociales (EHPAD, MAS, FAM, SSIAD et SPASAD).
- Développer les coopérations entre équipes mobiles et structures médico-sociales (EHPAD, MAS, FAM, SSIAD et SPASAD).

Mesure 16 : Pérenniser et améliorer la banque nationale de données Alzheimer et maladies apparentées (BNA)

Chaque CM (consultation mémoire) et CMRR doit exporter régulièrement l'intégralité des 15 items d'un corpus minimum d'information de la maladie d'Alzheimer (CIMA) vers la banque nationale de données Alzheimer (BNA). Cette BNA a pour objectif de contribuer à adapter l'offre de soins spécialisés « mémoire » à travers les schémas régionaux d'organisation des soins et d'apprécier la qualité de leur fonctionnement. Elle doit permettre de disposer également de données épidémiologiques et d'activités des centres spécialisés.

Ce système d'information a évolué depuis son implantation en 2009 et peut être maintenant développé par n'importe quel concepteur, ce qui a permis sa généralisation. Une convention lie le ministère de la Santé et le centre hospitalo-universitaire de Nice pour la conception et la mise en œuvre de ce système. Les données anonymisées sont propriétés de l'État. Le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 préconise de poursuivre et enrichir cette démarche permettant des bilans d'activité utiles et un développement vers un outil intéressant pour la recherche épidémiologique.

Actions

- Poursuivre l'obligation de recueil d'une information minimale dans la banque nationale Alzheimer (BNA) au sein des consultations mémoire (CM) et en faire un outil épidémiologique utilisable par tous.
- Poursuivre le financement de la BNA en permettant de dépasser le caractère expérimental du dispositif.
- Faire évoluer la BNA pour la compléter en développant un module BNA-UCC.

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

Les UCC sont des unités d'hébergement temporaire de 10 à 12 lits dans un service de soins de suite et de rééducation. Elles ont pour objectif, au moyen d'un programme individualisé de réhabilitation cognitive et comportementale, de stabiliser les troubles du comportement. Ainsi, elles doivent permettre un accueil rapide et efficace de patients Alzheimer présentant des troubles du comportement à un stade aigu et/ou une pathologie organique avec symptômes comportementaux ne pouvant être pris en charge dans les structures habituelles.

Actions

- Poursuivre sur la durée du plan l'effort de développement des UCC dans le cadre d'une filière de soins en organisant au mieux la double compétence gériatrique et psychiatrique. Le besoin identifié se situe dans une fourchette de 20 à 30 UCC supplémentaires.

- Réaliser en 2014 une nouvelle enquête « flash » sur l'activité des UCC et développer en 2015 un module « UCC » au sein de la BNA (banque nationale de données pour Alzheimer et maladies apparentées).
- Prévoir dans le cahier des charges des UCC la formalisation de partenariat avec les EHPAD afin de structurer la filière et de favoriser l'apport de compétences aux équipes des EHPAD (formation, conseil, etc.).

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

Actions

- Organiser le recueil d'expériences positives, la capitalisation, la diffusion d'outils et recommandations en matière de qualité de prise en charge de la souffrance psychique des personnes malades.
- Améliorer l'accès à des soins spécialisés chaque fois que nécessaire et quelque soit le lieu de vie de la personne malade à domicile et en établissement.
- Dans le cadre de la mise en œuvre du service territorial de santé au public dans son volet santé mentale, préciser les modalités d'un recours optimisé à une prise en charge psychiatrique dans la prise en charge globale des personnes atteintes d'une MND, en fonction du lieu de vie de la personne malade.

Améliorer la réponse aux besoins d'accompagnement

L'accompagnement médico-social et social des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou des pathologies apparentées a beaucoup progressé grâce aux mesures déployées dans le cadre notamment du plan 2008-2012. Une priorité a été donnée à la qualité de vie à domicile comme en établissement, se traduisant par la mise en place de dispositifs spécifiques adossés aux structures médico-sociales :

- identification et développement de réponses dédiées en EHPAD au travers des PASA ou encore des UHR ;
- développement de protocoles d'intervention à domicile par des équipes pluridisciplinaires au travers des ESA.

À ces réponses dédiées s'ajoutent les avancées permises par la dynamique de médicalisation des établissements et d'amélioration de l'accompagnement au bénéfice de l'ensemble des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile comme en établissement.

De la même manière, le plan pour les maladies neuro-dégénératives a pour ambition de poursuivre la dynamique d'amélioration des réponses médico-sociales apportées aux personnes malades quelque soit leur âge et s'inscrit dans une politique publique plus globale en direction des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. L'analyse des besoins et attentes réalisée a ainsi permis d'identifier des mesures spécifiques pouvant être développées pour les personnes touchées par une maladie neuro-dégénératives. Plusieurs aspects ont été pris en compte : la diversité des situations rencontrées notamment en terme d'âge, de répercussions et d'évolutivité des handicaps ou perte d'autonomie engendrées par chaque maladie (troubles moteurs, du comportement, cognitifs). La complexité des traitements est également un facteur clé à prendre en compte pour bien adapter la réponse médico-sociale en lien avec les experts pour chaque pathologie et dans le champ des MND de manière transverse.

L'enjeu d'organisation et de recours à l'offre est décrit plus avant. Il repose sur l'identification d'établissements et services « ressources » à même de développer des accompagnements adaptés lorsque la prévalence de la maladie ne requiert pas une adaptation de l'ensemble des structures sur un territoire.

Pour exemple, pour les maladies d'Alzheimer et apparentées, la prévalence et l'âge d'entrée dans la maladie impliquent de pouvoir mobiliser l'ensemble des établissements médicalisés d'hébergement pour personnes âgées. L'ensemble des projets d'établissements et la compétence des équipes doivent prendre en compte la réponse aux besoins des malades concernés.

Dans le cas des maladies de Parkinson ou apparentées qui peuvent également toucher des personnes âgées, la prévalence des maladies invite davantage à travailler avec quelques établissements et services identifiés sur un territoire afin de proposer une réponse spécifique sans pour autant dédier ces structures.

Dans ce cas, le projet d'établissement ou de service ainsi que la formation des professionnels seront également tournés sur la bonne continuité des soins spécialisés : pour le traitement non médicamenteux, sur la prise en charge des troubles moteurs et la forte mobilisation autour de la préservation de la mobilité ; pour le traitement médicamenteux, sur l'organisation adaptée à une prise de médicaments récurrente et à heures fixes ; en matière de recours à l'expertise, sur le maintien du suivi neurologique nécessaire avec le neurologue en ville et/ou le centre expert compétent). Trop souvent, l'entrée en maison de retraite médicalisée pour les personnes malades se traduit par une rupture dans le parcours de santé qu'il s'agit d'éviter par une meilleure organisation et coordination de l'offre sur les territoires.

Les actions déclinées dans le cadre de cet objectif vise dans ce contexte à l'amélioration des réponses médico-sociales quel que soit l'âge de la personne malade, son lieu de vie, et dans le respect des situations individuelles.

Être mieux accompagné à son domicile

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

De nombreuses collectivités locales développent différentes formes d'habitats groupés, en rapport avec la réalité de leurs territoires et de leurs populations, avec dans certains cas le souci de la mixité intergénérationnelle. L'émergence de ces initiatives fait naître des pratiques inégales d'où l'importance de référencer ces dispositifs. La DGCS a lancé une étude (résultats fin 2014) sur ces formes alternatives d'habitat pour personnes handicapées et personnes âgées afin d'identifier, de quantifier et de localiser ces formes alternatives d'habitat, d'analyser les modèles économiques qui les sous-tendent, d'analyser les attentes et les besoins qu'elles viennent satisfaire et les modalités d'organisation et de fonctionnement choisis pour y répondre.

Action

- Tirer les enseignements des études en cours sur les formes alternatives d'habitat pour enrichir le cas échéant les orientations du PMND.

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

Les SAAD agissent auprès des publics fragiles, notamment personnes handicapées ou personnes âgées. Mais leurs interventions ne sont pas différenciées selon les pathologies ou handicaps en cause. Dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, le renforcement de

l'APA à domicile et les évolutions relatives à la contractualisation et à la tarification des services doivent permettre de conforter cette offre.

Actions

- Favoriser le repérage des besoins dans le quotidien et la participation des SAAD à la prévention de l'aggravation de la perte d'autonomie ce qui implique la mise à disposition de ces services d'outils pratiques permettant de repérer et de communiquer avec la personne accompagnée et ses proches.
- Poursuivre et renforcer les efforts en matière de formation des professionnels intervenant à domicile afin qu'ils connaissent mieux les maladies et les symptômes, ce qui est nécessaire pour adapter son comportement et ses pratiques. Cela implique de poursuivre les efforts engagés en matière de formation et de professionnalisation et d'accompagner plus avant des services « de référence ».
- Favoriser la diversification des prestations réalisées en bonne complémentarité de l'aide que va apporter l'aidant.
- Identifier et responsabiliser des services « de référence » sur chaque territoire disposant de professionnels aux compétences spécifiques, pour intervenir auprès de personnes malades, dont les besoins sont spécifiques en raison de la maladie et de ses conséquences, du fait d'une situation complexe. Cette identification doit permettre de faciliter une bonne orientation de la personne malade ou de ses proches lorsque le besoin apparaît (parfois sans avoir pu l'anticiper, et en urgence). Elle doit également permettre de renforcer la dynamique de « filiarisation » et de qualité des parcours dans le champ des MND, et le respect de chaque situation individuelle. Elle peut être réalisée conjointement par l'ARS et le CG et contribuera à faire émerger une offre plus intégrée d'aide et de soins au travers des SPASAD.

Mesure 21 : Renforcer et adapter l'intervention des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), définir et expérimenter de nouveaux protocoles d'intervention

Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 préconise que les SSIAD puissent proposer des prestations d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens à domicile. Par ailleurs, l'appui d'un psychologue pour l'accompagnement des patients, de leurs aidants mais aussi des équipes confrontées à des situations difficiles constitue un enjeu fort d'amélioration de l'accompagnement des personnes à domicile ayant à la fois besoin de soins et d'accompagnement.

Actions

- Expérimenter et évaluer, sur la base d'une analyse de l'activité et du projet de service du SSIAD, la mobilisation par le SSIAD d'un temps de psychologue, notamment pour ceux ayant une ESA ou des places PH.

- Identifier et responsabiliser des SSIAD « de référence » (places PA et PH) sur chaque territoire et engager une réflexion sur l'organisation de l'offre pour les places de SSIAD dédiées aux personnes en situation de handicap.
- Mieux identifier les complémentarités entre acteurs de l'aide et des soins à domicile (SAAD-SPASAD-SAMSAH-SSIAD-IDEL-Centres de soins infirmiers) ainsi que les frontières avec une prise en charge sanitaire en HAD.
- Expérimenter et évaluer avec quelques SSIAD et/ou SPASAD volontaires (pour les personnes âgées et les personnes handicapées) un accompagnement pluridisciplinaire sur la base de protocoles d'intervention définis et de publics cibles identifiés.
- Définir et lancer des expérimentations sur le modèle de ce qui a été réalisé pour les ESA afin de répondre aux besoins des personnes touchées par une autre MND dans le cadre du plan et sur la base d'une analyse permettant de déterminer à quel stade de la maladie agir, le type et la durée de la prestation.

Mesure 22 : Poursuivre les efforts engagés pour développer des équipes spécialisées Alzheimer (ESA) de manière à mailler le territoire

Dispositifs nés du Plan Alzheimer 2008-2012, le maillage territorial a été décliné en fonction de la prévalence des ALD 15 (Alzheimer) dans les régions. Au 31 décembre 2013, on dénombre 4 154 places installées soit 415 ESA. La cible initiale était de 500 ESA (soit 5 000 places et 15 000 personnes accompagnées). L'objectif initial de développement des ESA est presque atteint et un besoin de maillage complémentaire a été identifié pour assurer un meilleur accès à ces prestations.

Action

- Créer 74 nouvelles ESA (soit 740 places et 2 220 personnes accompagnées) afin de d'assurer une bonne couverture territoriale de l'offre d'ESA.

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

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

De manière générale, le paysage du soin et de l'accompagnement en établissement a profondément évolué ces dernières années. Les formules ou

modes d'accueil au sein même des structures se sont diversifiées et consolidées (on parle d'organisation multimodale de l'offre), la médicalisation a progressé et les stratégies d'accompagnement se sont adaptées à un changement important dans le profil des personnes accueillies. Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, la qualité des réponses apportées aux personnes malades vivant dans un établissement d'hébergement a permis d'initier la structuration de dispositifs spécifiques innovants. Pour les malades jeunes, une expérience a été conduite et a donné lieu à la délivrance d'une autorisation pour la création d'un établissement médico-social expérimental en région Rhône-Alpes porté par une association gestionnaire d'établissements et services en lien avec l'association AMADIEM.

Pour permettre un accompagnement de qualité face à la diversité des besoins et attentes, les projets d'établissement doivent être réinterrogés tout comme les outils de tarification devenus obsolètes. La priorité doit être donnée à l'adéquation entre les besoins évalués et les réponses proposées, à la qualité et la pertinence des projets d'accueil donnant plus de souplesse qu'actuellement aux gestionnaires et aux ARS. L'enjeu de la création d'unités dédiées en établissement a, par exemple, pu avoir pour conséquence d'amoindrir l'attention portée à la pertinence d'ensemble des projets d'établissements dans leur globalité. Or, la diversité des modalités de réponses aux besoins qu'ils mettent en œuvre et leur richesse a été soulignée dans le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Dans ce contexte, l'évaluation doit porter sur le projet de l'établissement dans sa complétude.

Enfin, il est nécessaire d'initier une dynamique d'inscription dans « le droit commun » des dispositifs nés de façon expérimentale dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012 comme le préconise le rapport d'évaluation et ce, pour consolider et stabiliser une offre de soins et d'accompagnement adaptée et de qualité.

L'ouverture des dispositifs à d'autres malades que ceux pour lesquels les projets ont été initialement conçus, lorsque cela se justifie, mérite réflexion et adaptation des projets sur le terrain. Les cahiers des charges existants seront revus afin d'expliciter les recommandations (organisationnelles, de pratiques) utiles aux établissements et aux services pour adapter leur politique d'admission, d'accompagnement, leurs partenariats pour recourir à l'expertise nécessaire au suivi des personnes accompagnées.

Les points clés identifiés pour guider la dynamique d'amélioration de l'accompagnement et des soins en établissement :

- en complément d'une meilleure formation des professionnels de santé et medico-sociaux, l'élaboration et/ou la diffusion d'outils (fiches pratiques, guides et recommandations) relatifs aux traitements, à l'accompagnement, aux conséquences en terme de handicaps des maladies neuro-dégénératives, à des « problématiques prioritaires » ;

- la formalisation des projets de services et cahier des charges relatifs aux différentes modalités d'accompagnement sur la base des recommandations scientifiquement établies, et leur partage avec les usagers et leurs proches ;
- la poursuite d'un objectif de réponse à des « groupes de besoins homogènes », à des personnes dont le « profil de besoins de soins et d'accompagnement » est proche car la pathologie ne doit plus être la seule « porte d'entrée » à l'admission ;
- une attention particulière portée à la qualité de la réponse personnalisée qui nécessite : la connaissance des pathologies et l'histoire de vie de chaque résident ; une formation de qualité (initiale et continue) à l'écoute ; l'appui apporté aux professionnels ;
- l'organisation systématique du recours aux compétences spécialisées : en psychiatrie, neurologie, soins palliatifs notamment ;
- l'inscription de l'établissement dans la structuration de sa démarche de réflexion éthique avec l'appui de l'expertise régionale ou interrégionale que constituent les espaces régionaux de réflexions éthique.

Actions

- Mieux valoriser la diversité des modes de réponses et organisations au sein des projets d'établissements en réponse aux besoins des résidents en portant l'attention sur l'évaluation du service rendu.
- Engager les travaux de rénovation des cahiers des charges existants (UHR, PASA, plateformes de répit) de manière à identifier ce qui est exigible et ce qui relève davantage de la recommandation (organisationnelle, architecturale, par exemple). Une marge d'appréciation plus importante doit être laissée aux organismes compétents en matière d'autorisation et de contrôle afin de permettre l'émergence de réponses attendues qui ne peuvent (notamment pour une question d'impact budgétaire) se mettre en place quand bien même le projet est jugé pertinent.
- Remettre à jour régulièrement les cahiers des charges existants ou élaborer ceux qui manquent en concertation avec les représentants des usagers, des professionnels, et des gestionnaires d'établissements et services.
- Assurer le suivi et l'évaluation des dispositifs d'hébergement innovants mis en œuvre pour l'accompagnement des malades jeunes d'Alzheimer et maladies apparentées afin d'envisager leur réplicabilité.

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

Actions

- Mobiliser le comité scientifique en charge de la rénovation des outils AGGIR et PATHOS sur la conduite d'une étude relative aux besoins des résidents « jeunes » (moins de 70 ans) touchés par une MND.
- Permettre l'inclusion des résidents de moins de 60 ans dans l'analyse des besoins de soins et d'accompagnement comme le préconise le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012.

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)

La prise en charge forfaitaire depuis l'été 2008 de certains dispositifs médicaux par l'EHPAD, ainsi que, pour certains d'entre eux, la prise en charge des traitements médicamenteux (sans possibilité de liste en sus), pose un certain nombre de difficultés, tant pour l'admission en structure que pour le maintien des traitements nécessaires aux personnes malades, pouvant ainsi avoir pour conséquence d'entraîner une dégradation de l'état de santé, de limiter l'accès aux soins, à l'accompagnement et à l'innovation thérapeutiques.

Actions

- Engager un travail avec l'assurance maladie pour permettre la prise en charge en dehors de la dotation globale de soins des EHPAD avec ou sans PUI de certains médicaments et dispositifs médicaux.
- Réaliser un état des lieux sous la forme d'une enquête (quantitative et qualitative) visant à évaluer de manière plus fine les difficultés rencontrées à l'occasion de l'accueil de résidents touchés par une maladie de Parkinson ou une maladie apparentées en s'appuyant notamment sur le réseau des médecins coordonateurs.

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

Au 31 décembre 2013, les données disponibles font état de 12 432 places de PASA installées, soit entre 888 et 1 036 PASA (unités de 12 ou 14 places), ce qui représente un taux de 50 % de PASA installés par rapport à la cible de 25 000 places initialement prévues et financées. Le taux de mise en œuvre de ce dispositif (prévision de 70 % de PASA autorisés à fin 2014) apporte la preuve

qu'il correspond bien aux attentes des usagers et des professionnels car il instaure une dynamique en termes de qualité d'accompagnement. Une enquête réalisée auprès des ARS confirme la nécessité d'atteindre les objectifs quantitatifs initiaux afin de bien mailler le territoire.

Actions

- Évaluer les besoins en ressources humaines (ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, ASG) comme le préconise le rapport en confiant à la DGCS la réalisation d'une enquête sur les organisations existantes, le calibrage ETP et les orientations de prise en charge.
- Engager les travaux de rénovation du cahier des charges.
- Poursuivre le déploiement des PASA au sein des EHPAD de manière à assurer un bon maillage territorial de l'offre.

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 »

Au 31 décembre 2013, on dénombre 1 135 places installées (soit entre 81 et 94 UHR selon le nombre de places par unité) en EHPAD au regard d'une cible de 1 600 places prévue initialement. Dans le secteur sanitaire, il était prévu d'identifier 3 300 lits d'UHR sanitaires dans les USLD, soit 190 unités avec une capacité moyenne de 17 lits. Au dernier recensement en 2013, on comptait 54 UHR ouvertes et 50 prévues par les ARS.

Actions

- Poursuivre et renforcer le déploiement des UHR et cibler les efforts dans le secteur médico-social : achever les installations d'UHR médico-sociales notifiées aux ARS, renforcer le maillage territorial en développant 660 places supplémentaires, soit 68 UHR supplémentaires en EHPAD.
- Assurer le transfert de moyens entre sous-objectifs de dépenses d'assurance maladie pour assurer la soutenabilité financière d'un développement de l'offre ciblé sur le secteur médico-social.
- Réviser le cahier des charges en conséquence, afin notamment d'élargir les critères d'entrée au-delà des profils[8] de personnes malades actuellement ciblés et de prendre en compte les enseignements tirés de la première évaluation réalisée ainsi que les compétences et ressources des EHPAD.
- Mieux identifier les objectifs de soins et d'accompagnement des UHR par rapport à l'ensemble des unités « sécurisées » existantes (Cantous, unités Alzheimer) ainsi que par rapport aux UCC dans une logique d'amélioration de l'orientation et de la complémentarité des réponses. Cela permettra notamment d'alimenter les travaux sur le cahier des charges des UHR.

[8] « P1 » (prise en charge psychiatrique d'un état de crise).

Mesure 28 : Conforter et poursuivre le développement des plateformes d'accompagnement et de répit en soutien des aidants des personnes qu'ils accompagnent

La plateforme d'accompagnement et de répit, créée dans le cadre du Plan Alzheimer 2018-2012, s'adresse aux aidants s'occupant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ou en perte d'autonomie, qu'elle fréquente ou non l'accueil de jour auquel la plateforme est adossée. En cela, elle constitue un dispositif souple dans ses critères d'admission et ouvert sur l'extérieur.

Elle a pour missions de :

- répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseils et de relais des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;
- proposer diverses prestations de répit ou de soutien à la personne malade, à son aidant ou au couple ;
- être l'interlocuteur privilégié des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) pour ces prestations et le recensement de l'offre de répit ;
- être l'interlocuteur privilégié des médecins traitants chargés de suivre la santé des aidants et des patients et chargés de repérer les personnes « à risque » ;
- offrir du temps libéré pour l'aidant ou du temps partagé avec la personne malade (du « bon temps passé ensemble ») ;
- informer, éduquer soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne malade et de son aidant et de lutter contre le repli et la dépression ;
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

L'objectif du plan précédent était de créer 150 plateformes d'accompagnement et de répit. Il existe actuellement 106 plateformes sur les 150 programmées. Une trentaine d'autres sont autorisées et en cours de déploiement. Ce dispositif a beaucoup mobilisé les acteurs et l'évaluation qui en est faite incite à privilégier à la fois la stabilisation du modèle et son développement dynamique.

Actions

- Créer une plateforme supplémentaire dans les départements qui ne disposent à ce jour que d'une seule plateforme soit au total 65 plateformes supplémentaires.

- Intégrer au diagnostic territorial à la charge de l'ARS l'expression du besoin restant à couvrir en lien étroit avec les Conseils généraux qui se voient confier dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement un rôle nouveau dans la politique en direction des aidants. Ces dispositifs font également partie à part entière de l'offre dont l'intégration sur les territoires est réalisée par les MAIA.
- Abaisser de 10 à 6 places le seuil à partir duquel un accueil de jour peut être support d'une plateforme pour faciliter leur déploiement.
- Expérimenter avec un nombre limité de plateformes la réalisation de missions nouvelles permettant d'envisager l'évolution de cette offre vers de véritable « pôles de ressources » à destination des aidants. Les missions nouvelles pourraient être développées à titre expérimental sur les thématiques suivantes : formation des aidants ; éducation thérapeutique ; organisation et animation de l'offre dite « de répit » sur un territoire (faciliter l'accès aux accueils de jour, hébergement temporaire par exemple).
- Mettre en place une réflexion sur les conditions de réussite du développement de plateformes adossées à d'autres types de structures que les accueils de jour et/au profit des aidants et personnes touchées par une MND autre que celle d'Alzheimer ou apparentées en lien avec les centres experts compétents.

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

De manière générale, sans en faire la seule modalité d'organisation possible, les services « dédiés » devront être privilégiés dans le développement et la réorganisation de l'offre existante afin de créer des « pôles » de ressources bien identifiés capables de proposer des réponses adaptées à la diversité des groupes de personnes (demi-journées dédiées à la préservation des capacités motrices, à la préservation des capacités cognitives, etc.).

Pour l'offre d'accueil de jour, au 31 décembre 2012, 5 285 places ont été créées en cohérence avec l'objectif du plan révisé (5 400 places).

Actions

- Soutenir la diversification des formules d'accueil de jour « fixes » et « itinérants » (3,2 % des AJ proposent un AJ itinérant) dans le cadre de futurs appels à projets ou des travaux de réorganisation de l'offre sur les territoires.
- Soutenir la diversification des réponses « séquentielles » dans le champ sanitaire (lorsque le besoin de médicalisation est très prégnant), médico-social ou social au travers par exemple des haltes-répit (dispositif à faible amplitude d'ouverture, sans médicalisation et faisant appel à des bénévoles).

- Demander aux structures de formaliser de véritable projets de services pour mobiliser les bonnes compétences au service de l'accompagnement de qualité de la personne accueillie en lien étroit avec ses aidants (55 % ont un projet spécifique d'établissement pour cette activité).
- Inscrire cette offre de manière plus visible et formalisée au sein des « filières » de soins et d'accompagnement pour en améliorer la connaissance (notamment par le médecin traitant) et faciliter le recours.
- Faire évoluer le formulaire unique (CERFA) de demande d'admission en EHPAD pour y intégrer les demandes d'admission en accueil de jour et hébergement temporaire.
- Accompagner les accueils de jour dans l'adaptation de leur organisation et ressources (compétences de l'équipe) pour permettre l'accueil de groupes de personnes ayant des besoins proches (demi-journées dédiées en fonction des besoins orientés sur la motricité, ou sur le cognitif par exemple). Un appui spécifique au titre de la formation et la diffusion des bonnes pratiques organisationnelles permettra de réaliser cet objectif dans le respect des situations individuelles et besoins de chacun.
- Poursuivre le développement de l'offre en accueil de jour jusqu'à la cible prévue au plan précédent.
- Poursuivre la réorganisation de l'offre d'accueil de jour pour atteindre des tailles critiques de services. Cependant, le maintien de capacités d'accueil de jour en deçà des seuils en vigueur apportant une réponse dans certaines zones difficilement accessibles (zones montagneuses par exemple) peut s'avérer nécessaire, il s'agira de donner aux ARS une marge d'appréciation pour délivrer les dérogations nécessaires afin de permettre à des projets de petite envergure de perdurer dans les conditions fixées par les parties.

En matière d'hébergement temporaire (HT), l'objectif était de parvenir à créer 5 600 places sur la durée du plan. Au 31 décembre 2013, on compte 3 111 places installées (11 800€ par place) soit 55 % de l'objectif. Cet écart s'explique notamment par un modèle médico-économique à l'heure actuelle peu adapté.

Actions

- Ouvrir un chantier en matière d'évaluation et de modélisation des réponses en hébergement temporaire.
- Mieux identifier et comprendre les freins d'ordre psychologique dans le recours grâce aux travaux conduits dans le cadre du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement avec l'appui du SGMAP. Les résultats de cette étude-action portant sur le non recours à l'offre d'hébergement temporaire pourront être partagés dans le cadre du suivi du PMND.
- Optimiser l'emploi des places existantes par la réorganisation de l'offre sur les territoires, par une meilleure définition des projets de services,

l'amélioration de la connaissance et du recours à l'offre par exemple en organisant la gestion des places essaimées en « grappes ». Les places n'auraient pas nécessairement vocation à changer de sites, ce qui permet de respecter le maillage territorial, mais seraient organisées et mobilisées à l'échelle d'un territoire.

- Poursuivre le développement de l'offre d'hébergement temporaire jusqu' à la cible prévue au plan Alzheimer 2008-2012.

Mieux accompagner la fin de vie

Plusieurs plans ont contribué à développer l'offre en soins palliatifs. Des difficultés persistent néanmoins dans la prise en charge des personnes en fin de vie. Des travaux récents conduits par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) soulignent l'enjeu de l'appropriation par les établissements et services d'une véritable culture palliative ainsi que celui de l'amélioration des pratiques comme facteurs de qualité mais également d'efficience médico-économique.

Deux objectifs sont ainsi identifiés :

- garantir pour chaque malade que son projet personnalisé de prise en charge prenne en compte le moment venu son projet de fin de vie ;
- organiser le recours aux compétences spécialisées en soins palliatifs pour faciliter les ponts et favoriser le travail en commun de l'ensemble des professionnels.

Mesure 30 : Améliorer l'accompagnement de fin de vie

Actions

- Organiser le recueil d'expériences positives, la capitalisation, la diffusion d'outils et de recommandations en matière de qualité de prise en charge de la fin de vie des personnes souffrant de MND.
- 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.
- Prévoir la traçabilité des échanges avec la personne malade ainsi que la promotion du mandat de protection future, la rédaction de directives anticipées, le choix d'une personne de confiance avec un accompagnement et des supports adaptés au contexte.
- Former les professionnels aux spécificités de la fin de vie des personnes MND, à la communication et à la réflexion éthique et développer leurs compétences mais également intégrer la problématique spécifique des soins durant la nuit.
- Développer les liens entre les professionnels/établissements prenant en charge les personnes atteintes de MND, et les équipes en charge des soins palliatifs sur les territoires.
- Proposer de manière systématique un soutien aux familles (information sur la maladie et la fin de vie, prévention du deuil anticipée, accompagnement de la perte d'un être cher).
- Engager une réflexion sur les règles relatives au mandat de protection juridique des majeurs pour mieux prendre en compte les situations de fin de la vie et le décès.

Favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales et sociales au sein de véritables parcours de santé, notamment pour les situations complexes

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

Le service territorial de santé au public a vocation à renforcer l'accès aux soins de tous les Français. Il leur proposera l'information dont ils ont besoin, organisera les parcours de demain à partir d'un premier recours efficace et d'un service public hospitalier rénové. C'est l'ambition portée par la future Loi de santé. Concrètement, le service territorial de santé au public se traduira par la mise en place d'une organisation de la santé accessible, lisible, compréhensible et cela dans au moins cinq domaines clefs : les soins de proximité, la permanence des soins, la prévention, la santé mentale et l'accès aux soins des personnes handicapées. Ces domaines seront proposés dans la loi pour être déclinés territoire par territoire.

Ce sont les acteurs concernés, au premier chef les acteurs de soins primaires et les médecins traitants, les professionnels libéraux, hospitaliers, médico-sociaux, qui proposeront aux agences régionales de santé des organisations pertinentes prenant en compte les expérimentations déjà lancées et les réalités de terrain donnant ainsi aux acteurs de terrain, publics et privés, des outils pour agir et organiser eux-mêmes la proximité. Pour soutenir cette démarche, le rôle des agences régionales de santé sera renforcé.

Le champ des maladies neuro-dégénératives constituant un enjeu clé en matière de santé et d'accompagnement, les agences régionales de santé seront mobilisées dans le cadre de la mise en œuvre du service territorial de santé pour permettre la traduction d'une organisation territoriale efficiente et de qualité au service des parcours des personnes malades. L'organisation en parcours, structurée avec les professionnels et en lien avec les usagers et leurs représentants, s'appuiera sur un diagnostic territorial partagé. Par ailleurs, les agences régionales de santé soutiendront à l'intention des professionnels des plateformes territoriales d'appui qui faciliteront la prise en charge de leurs patients particulièrement lorsqu'ils sont confrontés à des situations complexes.

Enfin, la future loi relative à la santé permettra le développement de projets pilotes innovants en matière d'accompagnement, qui se déclineront également dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

Action

- Généraliser la réalisation de diagnostics territoriaux dans le cadre de la mise en œuvre du service territorial de santé au public.
- S'attacher à travailler dans le cadre des diagnostics territoriaux à une analyse partagée de l'offre mobilisable pour chaque profession de santé impliquée dans le parcours de santé. Ce diagnostic partagé devrait par

- exemple comprendre la réalisation d'une cartographie fine des ressources dépassant le nombre de professionnels installés pour tenir compte de niveaux d'activités hétérogènes (la notion « d'équivalent temps plein » restant à définir pour chaque profession au niveau national).
- Mettre en place des plateformes territoriales d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours complexes.
- Mettre en place des projets pilotes d'accompagnement sanitaire, social et administratif destinés à permettre aux personnes souffrant d'une MND, dans des conditions contribuant à accroître leur autonomie, de disposer des informations, des conseils, des soutiens et de la formation, notamment de l'éducation thérapeutique, nécessaires pour prendre les décisions médicales et médico-sociales qui leur incombent et mettre en œuvre le plus efficacement possible les traitements et actions de prévention prescrits ou préconisés, de participer à l'élaboration du parcours de santé le plus adapté à leur situation, de bénéficier d'une coordination des services et professionnels intervenant dans ce parcours de santé, de faire valoir leurs droits et de développer du mieux possible leurs projets de vie.

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

Suite à une période d'évolution fluctuante, les appels à projets innovants ou expérimentaux semblent s'imposer dans le paysage des appels à projets. Ils représentent 23 % des appels à projets en 2013,22 % en 2011, s'appuient sur plusieurs dimensions communes :

- l'adaptation de la réponse à des besoins spécifiques de la population, à des moments clés du parcours, sur un territoire donné, soit sous la forme de plateformes de service pour la continuité des parcours de vie et de soins, soit dans le cadre d'une équipe mobile avec l'objectif de mutualiser des moyens ;
- la promotion d'une offre de service diversifiée ;
- des modalités de financement des projets plus souples sous forme de dotation globale de financement ;
- une logique d'activité retenue sous la forme de file active.

Ainsi, certains appels à projet ont prévu des places d'EHPAD, dont certaines peuvent être réservées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, des places d'hébergement temporaire ou d'accueil de jour et l'organisation d'un relais d'aide aux aidants au sein de l'EHPAD. D'autres ont permis le développement de plateformes de services regroupant des places d'hébergement temporaire, des places d'accueil de jour et de SSIAD sur un territoire. De tels projets permettent de dégager des économies d'échelle avec la mutualisation des fonctions supports et des locaux et de

procéder à des recrutements de personnels spécifiques. Ils répondent en outre beaucoup mieux aux besoins des personnes aux étapes clés de leur parcours.

Action

- Adresser une instruction pouvant guider les ARS dans la démarche de diagnostic territorial appliqué aux maladies neuro-dégénératives afin d'identifier les besoins non couverts, l'accessibilité à l'offre en vue de construire la gamme de services adaptés à la spécificité de ces troubles en recourant notamment à des appels à projets transversaux ou innovants.
- Confirmer la possibilité pour les ARS de proposer, en lien avec le niveau national, une fongibilité entre les mesures qu'elles doivent mettre en œuvre dans les cas où celle-ci s'avère nécessaire pour répondre aux besoins du territoire.

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

Pour tenir compte des données épidémiologiques disponibles et de l'âge d'entrée dans la maladie des maladies neuro-dégénératives telles que les maladies de Parkinson et apparentées ou la SEP, la démarche retenue ne privilégie pas le développement de nouveaux établissements dédiés dans le cadre du plan mais s'appuie sur l'identification de structures « ressources » sur les territoires à même d'adapter leurs projets d'accompagnement en réponse aux besoins évalués. Elle s'intègre par ailleurs aux exigences posées notamment par la loi de santé en matière de diagnostic territorial et de qualité de l'accompagnement de situations complexes. Ainsi, à la problématique de disponibilité d'une « place » succède la question de l'accès à une réponse adaptée quelle que soit la situation de la personne requérant une aide. À l'enjeu de création de structures très spécialisées succède celle de l'organisation du recours à l'expertise, de la formation et des pratiques professionnelles.

Action

- Identifier des établissements et services « ressources » sur les territoires permettant de faciliter l'orientation des personnes et de leurs proches en fonction de leurs besoins et d'améliorer la qualité des réponses.
- Décliner les objectifs organisationnels et de prise en charge par structure dans le cadre de la contractualisation (CPOM, conventions tripartites) en réponse aux besoins des personnes malades et du territoire.
- Permettre aux ARS de mobiliser tous les outils dont elles disposent notamment le FIR pour accompagner cette dynamique de qualité, d'ouverture et d'adaptation.

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 dispositifs MAIA

La méthode de travail MAIA a pour objectif la transformation en profondeur de l'organisation des ressources sanitaires, médico-sociales et sociales d'un territoire, par la mise en place d'un travail en commun des professionnels et d'outils partagés. Un enjeu fort d'équité, de qualité de vie est pris en compte afin de délivrer une réponse adaptée, complète et harmonisée, quel que soit l'endroit du territoire, aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie.

Nées du Plan Alzheimer 2008-2012, les MAIA ont dès 2011 ouvert leur champ d'intervention à toutes les personnes âgées en perte d'autonomie qu'elles soient ou non touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Fin 2013, le taux de couverture des communes sur le territoire national par les dispositifs MAIA était de 60,4% soit 6 communes sur 10 couvertes fin 2013.

Le rapport d'évaluation de ce plan a confirmé l'intérêt de poursuivre leur déploiement en accentuant les efforts pour permettre d'enraciner le concept d'intégration des services qui reste encore mal compris dans son périmètre, ses enjeux et sa portée. Il s'agit également de donner plus d'envergure au pilotage national et à la production d'outils (évaluation, référentiels, recommandations, échanges de pratiques) à l'attention des professionnels de terrain.

Dans le même temps, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement constitue une opportunité pour optimiser le dispositif MAIA et créer les conditions d'une poursuite efficace de son déploiement.

En effet, il :

- réaffirme l'ambition et la volonté de progresser dans l'intégration des services d'aide et de soins ;
- réaffirme la nécessité de gouvernance commune ARS/CG de la démarche intégrative en vue de créer une responsabilité collective des acteurs ;
- change la signification de l'acronyme MAIA pour qu'il devienne méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'Autonomie.
- lève les obstacles juridiques et techniques au partage d'informations : étendre la notion de « secret partagé », et permettre le recueil, le traitement, l'échange et le partage de données entre professionnels des champs sanitaire, social et médico-social, condition indispensable pour penser parcours et décloisonnement.

D'autres travaux complémentaires se poursuivent dans le même objectif de consolidation :

- choix et mise en œuvre d'un outil d'évaluation multidimensionnelle, validé scientifiquement pour tous ceux qui pratiquent de l'évaluation multidimensionnelle dans le cadre du présent plan ;

- poursuite des travaux sur le système d'information au service des parcours, dans le cadre d'une gouvernance partagée au niveau national ;
- mise en cohérence avec les évolutions engagées dans le cadre notamment de la future loi de santé, particulièrement concernant les plateformes territoriales d'appui ;
- poursuite de l'accompagnement à l'adaptation des pratiques professionnelles, élément clé du changement à accomplir (décloisonnement des cursus de formation, diffusion d'outils d'analyse multidimensionnelle, accompagnement dans le déploiement des dispositifs MAIA, etc.).

Pour aller plus loin dans le cadre du plan, plusieurs actions s'ajoutent à une démarche de progrès largement engagée.

Actions

- Inscrire le financement en autorisation d'engagement de 100 dispositifs MAIA de manière à achever rapidement la couverture territoriale de l'offre (soit 50 dispositifs MAIA et 2015 et 50 dispositifs MAIA en 2016).
- Renforcer la formation des pilotes des dispositifs MAIA grâce à la définition d'un référentiel d'activité et de compétences par la CNSA et l'amélioration de la formation avec l'EHESP.
- Faire évoluer le cahier des charges et intégrer à l'expérimentation des critères d'inclusion en gestion de cas, à venir dans sept dispositifs MAIA, un point permettant de traiter de la problématique des malades jeunes touchés par une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

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

Au-delà de l'organisation du système dans les différents secteurs de la recherche, de la santé, du médico-social et du social, les missions assurées quotidiennement par les professionnels auprès des personnes malades et de leurs proches sont essentielles. La qualité des interventions des professionnels de santé dépend de leurs compétences, de la qualité de leurs pratiques, de leur capacité à travailler en équipe au service d'un objectif partagé avec la personne accompagnée, de leur savoir-faire mais aussi de leur savoir-être. Cet ensemble constitue un enjeu important, fondamental pour chaque usager du système de santé. Sont identifiés comme des axes d'amélioration incontournables et de long terme dans l'ensemble des démarches de nos politiques publiques, la formation, l'acquisition de compétences et de bonnes pratiques tant en formation initiale que continue. Cet enjeu, qui dépasse le champ des maladies neuro-dégénératives, fait l'objet de plusieurs chantiers importants au sein des stratégies nationales : de recherche, de l'enseignement supérieur, de la santé ainsi que d'un plan pour les métiers de l'autonomie ou encore de travaux conduits dans le cadre des états généraux du travail social. Ces actions ne sont pas formellement reprises dans le cadre du présent plan par soucis de lisibilité mais elles contribueront à la réalisation d'objectifs communs.

La formation des professionnels de santé doit être améliorée de manière continue afin d'assurer un fort niveau de compétences de l'ensemble des professionnels intervenant des personnes malades en proximité (médecin spécialiste et généraliste, kinésithérapeute, orthophoniste, etc.).

Plusieurs enjeux sont ainsi identifiés :

- former l'ensemble des professionnels de santé à une approche pluridisciplinaire du soin et de l'accompagnement : prévoir un module de formation obligatoire et validant dans le cadre de la formation initiale ;
- poursuivre les efforts engagés sur la définition des référentiels de compétences propres à chaque profession de santé, de manière à éviter les chevauchements de missions ;
- clarifier le rôle de chacun et les complémentarités entre les professionnels de santé (quel que soit le mode d'exercice libéral ou salarié) ;
- adapter en continu la qualité des enseignements.

Ainsi, les exigences en matière de qualité des maquettes pédagogiques à destination des professionnels seront renforcées de manière à :

- accompagner la rénovation des contenus pédagogiques sur :

- l'acquisition des savoirs et compétences : mettre l'accent sur la connaissance des maladies et de leurs répercussions ainsi que sur les spécificités liées aux MND, les stratégies thérapeutiques non médicamenteuses, la stimulation cognitive, et poursuivre le renforcement des compétences en matière de gestion des risques (médicaments, nutrition, repérage des fragilités, etc.),
- la communication interprofessionnelle (connaître les autres professionnels pour se situer en complémentarité),
- le « savoir être » : mettre l'accent sur le positionnement professionnel (travailler en équipe, travailler avec l'usager, travailler avec les aidants) ;

- diversifier les approches et les méthodes pour favoriser les échanges et interactions entre les personnes formées, la formation pluridisciplinaire et pluri-professionnelle pour faciliter le décloisonnement dans les pratiques.

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

Actions

- Poursuivre la rénovation des contenus pédagogiques et diversifier les approches et méthodes de formation.
- Promouvoir/susciter le développement de formations en pluri professionnel et/ou associant les patients et leurs représentants afin de faciliter le partage et la diffusion de leur propre expertise.

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

La formation continue des professionnels doit être développée en cohérence avec la formation initiale. Elle doit prendre en compte les données les plus récentes sur les maladies neuro-dégénératives et pour cela s'appuyer sur les centres experts. Dans ce but les outils pédagogiques du numérique devront être utilisés.

Actions

- Renforcer (ou confier si elle n'existe pas) une mission de formation des professionnels (élaboration d'outils pédagogiques en partenariat avec les universités et organismes de formation existants notamment dans le champ de la santé) :
  - par pathologie aux centres experts afin de favoriser l'accès à tous les professionnels de santé à des compétences expertes après une analyse de besoins réalisées en lien avec eux ;
  - sur le périmètre plus large des maladies neuro-dégénératives aux collaborations MND qui seront identifiées dans le cadre du plan.

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)

Comme pour d'autres pathologies, la reconnaissance de pratiques avancées doit permettre, sur le modèle du plan cancer 3 (infirmier clinicien en cancérologie) d'améliorer la réponse des équipes médicales et soignantes aux besoins des patients chroniques. Une réflexion sera engagée sur l'application des pratiques avancées dans le champ des maladies neuro-dégénératives.

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

Les tests neuropsychologiques jouent un rôle majeur dans l'établissement du diagnostic de la plupart des maladies neuro-dégénératives mais également dans leur suivi. Ils sont également essentiels au niveau de la recherche dans l'évaluation de nouvelles voies thérapeutiques. Les neuropsychologues ont donc une place importante dans la prise en charge des malades atteints de MND mais aussi dans les équipes de recherche. Leur formation doit prendre en compte les données les plus récentes de la recherche fondamentale ou clinique et leur place doit être valorisée à la fois dans les équipes pluri-professionnelles de soin et dans les équipes de recherche.

Mesure 39 : Favoriser les protocoles de coopérations entre les professionnels telle que définis par le Code de la santé publique. Par ailleurs, pour aller plus loin, engager un travail conjoint de la HAS et de l'ANESM sur :

- la complémentarité des métiers de l'aide et du soin et le développement de référentiels de pratiques communs permettant de valoriser le travail pluridisciplinaire indispensable à la qualité de la réponse globale aux besoins des personnes (en lien avec l'action relative aux référentiels de compétences des professionnels) ;
- le développement de protocoles de coopération entre les professionnels de santé du secteur médico-social ;
- les coopérations possibles entre professionnels des établissements ou service médico-sociaux et cela dans l'esprit du dispositif existant dans le secteur sanitaire en matière de coopération entre les professionnels de santé.

Mesure 40 : Créer un master en partenariat international

La formation à la recherche dans le champ des maladies neuro-dégénératives représente un enjeu essentiel pour le développement d'une recherche de haut niveau et donc à terme pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux

maladies. La mise en commun des compétences et des expériences existant au sein des centres d'excellence pourrait être réalisée dans le cadre de la création d'un master en partenariat international.

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

Pour faire face à l'enjeu que représente la prévalence des MND dans les années à venir et pour véritablement prendre en considération la qualité de vie des malades et de leurs proches, c'est l'attention et l'action de la société qu'il s'agit de mobiliser et de valoriser. Limiter la prise en compte de la situation des personnes malades et de leurs aidants à la sphère sanitaire et médico-sociale revient à ne les considérer qu'en fonction de leur rapport à la maladie et sa prise en charge. Or, vivre avec la maladie, c'est avant tout continuer de vivre au sein d'une société qui doit encore s'adapter, évoluer, être inclusive. Par ailleurs, les maladies du cerveau ont ceci de particulier qu'elles affectent, au-delà de leurs conséquences sur la motricité, la représentation que chacun peut se faire de soi-même et de son futur. Cette fragilisation des repères identitaires et temporels risque de générer chez la personne malade une forme singulière d'inquiétude, un malaise social face à la perspective d'un déclin toujours possible des facultés cognitives et de l'apparition de comportements ou de pensées socialement inadaptés. En témoignent d'ailleurs la prégnance des symptômes dépressifs et la forte exposition au risque de suicide caractérisant l'ensemble de ces maladies. Ainsi y a-t-il une exigence à mobiliser la capacité d'une société à créer des solidarités appelant une véritable compréhension et acceptation de la différence, une approche moins strictement médicale et curative davantage tournée vers les liens sociaux dans un contexte où la maladie affecte les facultés relationnelles des personnes.

Cinq enjeux :

- **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 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.**

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

Vivre avec une maladie chronique est souvent associé à une lutte : lutte contre la maladie elle-même, ses répercussions dans la vie quotidienne pour soi-même et pour ses proches, lutte contre la stigmatisation et la mise à l'écart d'une société encore trop peu inclusive. Dans le cas des maladies neuro-dégénératives, l'association est d'autant plus forte qu'il n'existe pas de traitement pour guérir, que l'atteinte du cerveau et ses conséquences sur les fonctions motrices ou cognitives nous renvoie à des images particulièrement négatives, parfois distantes de la réalité quotidienne de la vie des personnes malades et de leurs proches, de tout ce qu'ils sont à même de faire et de donner. Modifier nos représentations et notre approche pour renverser la tendance et donner l'avantage à ce que les anglo-saxons appellent l'*empowerment*, la priorité donnée à la « capacité d'agir » prendra nécessairement du temps et demandera un effort et une vigilance constantes bien au-delà de la durée d'un plan.

Pour autant, de la même manière que les Plans de lutte contre le cancer ont véritablement contribué, aux côtés des progrès thérapeutiques réalisés, à faire évoluer le regard sur les malades et la maladie, il est nécessaire d'impulser le changement de façon ambitieuse dans le cadre de ce PMND.

Plusieurs enjeux prioritaires sont identifiés dans ce cadre :

- connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation ;
- créer les conditions d'une vie plus simple et autonome chez soi et dans la cité en mettant notamment à profit les leviers que constituent les nouvelles formes de solidarité et l'accès aux technologies.

Connaître et faire connaître les maladies et la réalité de la vie des malades et de leurs proches, pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation

Faire connaître le vécu des personnes malades, de leurs proches, les maladies elles-mêmes mais également les choix politiques qui permettent d'y faire face en matière de recherche, de prise en charge sanitaire, d'accompagnement médico-social ou social est un des leviers pour réduire l'incompréhension, les *a priori*, la peur et la stigmatisation. Lutter contre les idées reçues est une démarche de longue haleine. Si des progrès ont été possibles, particulièrement pour la maladie d'Alzheimer et les maladies associées, il reste encore beaucoup à faire pour ancrer un regard plus juste sur la maladie et les personnes malades, un regard plus positif aussi sur les capacités de chacun à vivre avec et malgré la maladie. Il s'agit tout autant de déconstruire des représentations encore ancrées sur la peur ou à l'inverse ne jouant que sur une vision compassionnelle des solidarités.

Ainsi, des campagnes d'information générale pourront-elles être structurées en lien étroit avec les associations de personnes malades et de proches. Plusieurs points d'attention dans la communication et l'information peuvent être soulignés :

- le choix des mots : dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées, le terme d'autonomie prend petit à petit le pas sur celui de la dépendance. Cette révolution sémantique accompagne la révolution de l'âge, un nouveau regard sur l'inter-générationnalité. Plus positive, elle met l'accent sur les capacités de chacun, sur le libre arbitre, sur un capital qu'il s'agit de préserver, sur ce qui peut et doit être transmis autant et chaque fois que possible. De la même manière, éviter les termes péjoratifs ou stigmatisants pour les malades touchés par une MND constitue une exigence. La recherche d'un lexique adapté est une démarche complexe, comme en témoigne la contribution de l'EREMA « mots et stratégie du discours autour de la maladie » relevant les questionnements et limites attachés à chaque terme « maladie », « dégénératif », « évolutif », « démence ». Cette réflexion doit être poursuivie et partagée afin d'enrichir une communication la mieux adaptée au contexte et au message à délivrer[9]. De même, dans le champ de l'accompagnement des personnes âgées, le terme d'autonomie prend petit à petit le pas sur celui de la dépendance ;
- la parole donnée : parfois confisquée par les professionnels, voire dans certains cas par les aidants, il est important aujourd'hui de faciliter, d'offrir des espaces d'expression et de communication aux personnes malades dont le partage d'expérience, le témoignage est indispensable mais encore trop peu audible ;

[9] *Workshop* EREMA. Approche du plan maladies neurologiques génératives à impact cognitif, aspects éthiques et sociétaux, 29 janvier 2014

- l'usage approprié des supports en fonction de la cible que l'on souhaite toucher (grand public, sphère économique et monde de l'entreprise, élus et collectivités, professionnels, etc.). Il est indispensable aujourd'hui d'investir dans l'utilisation du numérique, des possibilités offertes par internet, des réseaux sociaux, et d'aider, par exemple, au développement de services, d'applications pour les smartphones, en cohérence avec les nouveaux modes de communication et d'information.

Pour dynamiser la création de nouveaux services, la mise à disposition des données disponibles (*open data*), l'accès à des bases d'informations contribueront également à faire émerger des solutions et applicatifs nouveaux et ce dans une dynamique qui favorise l'accès aux droits et leur effectivité.

Sur le fond, l'accès de tous à une information claire et lisible sur l'action menée pour lutter contre les maladies et accompagner au mieux les personnes qu'elles touchent, en particulier en matière d'accès aux dispositifs qui facilitent le quotidien, contribuera également à faire évoluer l'image sur les représentations des maladies. Le mode de gouvernance du PMND permettra de traduire cet objectif grâce à une fonction d'observatoire (recueil et partage des initiatives) et de valorisation de toutes les actions pouvant contribuer à faire progresser la pertinence des réponses apportées aux malades et à leurs aidants, d'autre part leur place et leur autonomie dans la société.

Ainsi, reconnu comme une priorité forte d'une politique nationale transverse de santé, de recherche, d'accompagnement, le PMND disposera d'outils d'information et de communication pour que les objectifs politiques, l'ambition du plan et ses actions, le suivi et les retours et échanges d'expériences des usagers mais également des professionnels soient connus, repérés. Par exemple, un portail internet dédié délivrant une information générale et renvoyant vers les sites utiles, des outils d'animation de réseaux (compte Twitter, etc.) seront utilisés. Les contenus devront être travaillés de manière à toucher un large public : supports accessibles en « facile à lire et à comprendre », contenu en langue anglaise pour faire connaitre les actions françaises à l'étranger, etc. La mise à disposition de contenus « contextualisés » adaptés à chaque région sera proposée. Cette action constituera une brique du service public d'information sur la santé mise en œuvre par l'État et les caisses auprès du grand public, des malades et des aidants.

Enfin, une évaluation régulière de l'impact des campagnes de communication et de sensibilisation est nécessaire pour inscrire les efforts réalisés dans la durée. Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, un dispositif d'enquêtes d'opinion sur la maladie d'Alzheimer (DEOMA) a été mise en place par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Celui-ci a permis des regards croisés sur la maladie d'Alzheimer : celui du grand public, des aidants formels et informels, des médecins généralistes et des personnes malades. Le dispositif mêle des approches qualitatives, privilégiées pour approfondir les perceptions, attentes et besoins des publics concernés, ainsi

que des méthodologies quantitatives qui permettent de disposer d'indicateurs chiffrés et de les suivre dans le temps. Les résultats de l'étude conduite en 2008 montraient, par exemple, que le grand public avait pleinement conscience de la lourdeur de cette maladie et de ses conséquences dans le quotidien des malades mais aussi de l'entourage. Elle mettait également en avant les lacunes du système de soins et d'accompagnement telles que décrites par le public, l'expression de ses attentes en matière d'amélioration de la prise en compte des personnes malades ainsi que de la recherche sur les maladies. Enfin, cette étude a permis de partager le sentiment des aidants insuffisamment aidés eux- mêmes. Ces conclusions ont contribué à guider l'action publique par la suite, c'est pourquoi le PMND permettra de poursuivre cette démarche de manière à garantir d'une part la continuation de l'action engagée concernant la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, d'autre part un travail permettant d'englober les problématiques relatives aux autres MND concernées par le plan. Les évaluations devront permettre d'estimer l'impact de chaque campagne d'information puis d'évaluer l'impact global en fin de plan.

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

Actions

- Concevoir et soutenir des campagnes de communication adaptées et structurées en lien avec les associations de personnes malades ou de proches.
- Animer une véritable politique de diffusion des actions, initiatives, et expériences contribuant à faire connaître et partager tout ce qui se fait au bénéfice de l'intégration sociale, de la qualité de vie et de soins des personnes malades et de leurs 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.
- Mettre à disposition des associations et de tous les professionnels un guide pratique et accessible permettant de présenter et de comprendre l'accompagnement médico-social. Cette initiative pourra s'appuyer sur les travaux réalisés notamment pour les personnes touchées par une maladie rare (outils disponibles sur ORPHANET).
- Pérenniser les évaluations existantes et soutenir de nouvelles initiatives en matière d'évaluation et d'enquêtes sur les représentations sociales et le regard porté sur les différentes maladies.
- 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, en mettant notamment à profit les leviers que constituent les nouvelles formes de solidarité et l'accès aux technologies

Il est possible de bien vivre avec la maladie à condition de faciliter la vie quotidienne des personnes malades, par exemple en les aidant à interagir avec les autres, à faciliter les gestes de leur vie quotidienne avec un maximum d'autonomie à leur domicile comme en dehors, en facilitant l'orientation, les déplacements, etc.

Tout le monde peut contribuer à la réalisation de cette ambition : les particuliers, les institutions, les associations, les bénévoles, les comités de quartier, les commerçants, entreprises ou industriels, etc. Il s'agit donc de mobiliser, de lever les freins existants notamment culturels et de faciliter les contributions de chacun.

Une bonne adaptation du domicile, de l'environnement contribuera à permettre à la personne malade de préserver autant que possible sa capacité à décider et à faire, de manière autonome. Vivre son autonomie chez soi, pouvoir sortir librement tout en limitant le risque de se mettre en insécurité, c'est une exigence de tous les jours lorsque les troubles moteurs, les troubles cognitifs et la perte de repères apparaissent et évoluent.

Si les efforts réalisés pour apporter un appui au domicile grâce au développement de l'aide humaine et à la diversification des prestations et services possibles constituent un progrès important qu'il faut encore renforcer, anticiper et adapter son logement, s'équiper de dispositifs facilitant l'autonomie n'est encore actuellement pas chose facile.

La connaissance des solutions techniques et des aides mobilisables, la bonne évaluation (et réévaluation) du besoin, l'accès à un appui pour accompagner les démarches à accomplir doivent encore être améliorées.

Dans le cas des MND, les besoins doivent être évalués de manière globale et dans le temps, y compris sur la nécessité ou non d'avoir recours à un régime juridique de protection de leur personne et/ou de leurs biens : les troubles qui vont survenir par étapes à des rythmes divers en fonction de la maladie et de chacun sont de plusieurs natures : moteurs et cognitifs. Certains peuvent avoir des conséquences sur l'aptitude des personnes à continuer à décider pour elles-mêmes. Les aides (prestations de compensation, allocations, intervention d'un tiers ou d'un proche dans le cadre d'une mesure de protection, etc.) à mobiliser vont se différencier en fonction de l'âge, de la situation sociale, de l'environnement, du mode de vie de chaque personne.

Les évolutions que rendra possible la future loi d'adaptation de la société au vieillissement permettront de lever un certain nombre de barrières. L'usage des nouvelles technologies, l'accès aux aides techniques, la qualité des

logements et de l'environnement font l'objet d'actions ambitieuses qui pour la majorité d'entre elles ne sont pas réservées aux plus de 60 ans.

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

Le développement des technologies de l'autonomie dans le secteur de l'aide à l'autonomie des personnes âgées bénéficie d'une dynamique positive grâce notamment à la visibilité permise par la structuration de la filière « silver économie » initiée par le ministère en charge des personnes âgées et de l'autonomie et le ministère du Redressement productif en avril 2013 et la création du fonds d'investissement SISA dédié aux services innovants aux acteurs de la santé et de l'autonomie (SISA).

Ce champ recouvre une très grande diversité de potentiels de produits, d'innovations, de solutions technologiques qui au-delà d'une approche par l'âge répondent aux souhaits des personnes de préserver le plus longtemps possible leur autonomie et leur liberté d'action. Ces progrès font franchir un grand pas à l'aide à l'autonomie et à la possibilité de demeurer à son domicile dans des conditions à la fois plus sûres et plus simples. On parle d'habitat connecté, de maison intelligente grâce à l'installation de technologies plus ou moins complexes : détection des chutes, chemins lumineux, outils de contrôle de l'environnement à distance, outils connectés, etc.).

Au-delà des solutions (outils, technologies), c'est également l'occasion de nouvelles formes de travail collaboratif associant les futurs utilisateurs, les professionnels de santé et de l'accompagnement, les industriels et les collectivités locales qui sont recherchées. Les initiatives telles que celles développées par plusieurs « *living lab* » autonomie, les centres nationaux d'expertise (CEN) en stimulation cognitive, robotique, interface et mobilité permettent de faire des progrès considérables pour concevoir et penser la mise à disposition des malades de produits qui vont aider à préserver leurs capacités et leur autonomie, faciliter et rendre plus sûre leur vie quotidienne : « *serious games* », applications mobiles, piluliers électroniques, bracelets d'autonomie, etc.

Une réflexion juridique doit également être poursuivie afin, en tout premier lieu, de respecter les droits fondamentaux des personnes elles-mêmes et de sécuriser juridiquement les conditions de la mise en relation entre l'industriel ou le distributeur et l'acheteur dans le respect des règles relatives à la libre concurrence et du droit des contrats.

Actions

- Encourager les plateformes combinant les approches scientifique, technologique, juridique et humaine dont la finalité est de renforcer les liens entre la recherche, la formation et les acteurs économiques dans

le domaine du soutien à domicile des personnes en perte d'autonomie tout en respectant les droits fondamentaux de la personne.

- Valoriser les approches centrées autour de la personne et reposant sur l'adaptation, l'équipement, l'adéquation de son environnement quotidien à son besoin d'aide et de respect de ses droits.
- Concernant les outils, développer en interdisciplinaire des interfaces simples, explicites et adaptées aux besoins réels des personnes en recherchant l'avis « utilisateur » renforçant le sentiment d'utilité que peuvent avoir les malades du fait de leur implication au processus de création, de test, d'évaluation des produits.
- Concernant la circulation de l'information sur les solutions disponibles : privilégier la diffusion et la circulation d'une information par les utilisateurs eux-mêmes ou avec leur avis sur le produit et son usage (sur modèle du site www.jaccede.com, par exemple).
- Structurer une démarche de « labellisation », d'évaluation du « service rendu de compensation », de certains produits, de production de recommandations de bonnes pratiques accompagnant leur usage dans la mesure où ils sont amenés à être financés en tout ou partie par des prestations de solidarité (sécurité sociale, PCH, APA).
- Après évaluation du service rendu, expertiser la possibilité d'inscrire certains dispositifs d'autonomie au sein de la nomenclature des dispositifs médicaux remboursables.
- Conduire une analyse juridique sur les conditions de mise en place, quand ils deviennent nécessaires, de dispositifs d'autonomie, des modalités de leur révision et de leur adaptation, de la mise en relation entre l'industriel/distributeur et l'acheteur de ces dispositifs.
- Poursuivre les efforts en matière d'amélioration de la solvabilisation pour réduire les inégalités sociales qui s'aggravent avec l'âge ou la maladie et à faire rentrer la politique de l'autonomie dans l'ère du numérique.

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

La loi sur l'accessibilité de 2005 mobilise tous les territoires en faveur de l'accessibilité universelle. Son ambition : aménager des territoires qui permettent de garder prise avec la vie sociale, d'y être intégrés, d'en être pleinement acteur. Avec la loi d'adaptation de la société au vieillissement, le gouvernement renforce cette démarche pour que les schémas gérontologiques prévoient les modalités d'information sur l'offre de logements adaptés et ses perspectives de développement, les aides mobilisables.

En miroir, les programmes locaux pour l'habitat prendront en compte les besoins liés à la perte d'autonomie (quelque soit l'âge et l'origine du besoin d'aide).

Un plan national d'adaptation des logements permettra d'apporter des réponses pour faciliter les adaptations nécessaires. Une convention CNAV-ANAH permettra de le décliner au bénéfice des personnes âgées. Le crédit d'impôts existant sera amélioré, l'accès au microcrédit rendu possible pour que les personnes âgées ou en situation de handicap soient également mieux accompagnées dans la réalisation des aménagements nécessaires.

L'accompagnement doit porter sur différentes dimensions : les démarches à entreprendre, un conseil pour l'estimation des travaux, un appui financier, etc.

Enfin, pour que les bonnes pratiques et expériences se diffusent sur l'ensemble des territoires, une convention entre l'État et les bailleurs sociaux (USH) est en cours d'élaboration.

Actions

- Poursuivre les efforts en matière d'adaptation des logements.
- Poursuivre et amplifier la lutte contre les discriminations en matière de logement (notamment l'action conduite par le défenseur des droits)[10].

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

La mobilité est également inscrite au cœur des préoccupations du gouvernement : les personnes fragilisées par l'âge, le handicap ou une maladie invalidante auront désormais accès aux services de conseils en mobilité mise en place par les AOT. Elles seront ainsi mieux informées sur les possibilités qui leur sont offertes pour se déplacer.

Action

- Recensement et diffusion des pratiques et expériences pour essaimer les initiatives les plus porteuses.

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

Dans le contexte particulier d'un accompagnement qui se développe auprès de personnes malades à leur domicile, la question de l'évaluation pluridisciplinaire des restrictions de capacités, du respect des droits, de la vie privée et de l'intimité doit être posée. Comment concilier les besoins d'aide induits par la maladie, la liberté de choix de la personne elle-même (y compris dans certains refus qu'elle peut exprimer), la nécessité d'un accompagnement dans certaines décisions importantes –si nécessaire par la désignation d'un tiers de confiance ou juridiquement mandaté- une intervention au domicile de plus en plus prégnante (intervention de professionnels mais également introduction

[10] Fiche Logement www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/fiches-thematiques/discri-logement.pdf

d'équipements et donc médicalisation de la sphère privée) et le respect du lieu de vie du malade mais aussi de ses proches ? Comment limiter le risque d'interventions intrusives au prétexte de soins, d'accompagnements et parfois d'impératifs de sécurité, et une nouvelle forme d'enfermement au domicile ? Ces questionnements ont fait l'objet de réflexions éthiques qui devront être poursuivies afin que soient garantis au mieux le respect de la personne et de son autonomie dans l'intimité de son espace de vie, les droits des personnes, l'expression de leur volonté, de leurs souhaits, le respect du lieu de vie et de l'autonomie des personnes à continuer à décider pour elles-mêmes, autant qu'il est possible et sous des formes appropriées à leur état.

Action

- Poursuivre la réflexion juridique et éthique au niveau national et régional ou interrégional en s'appuyant sur les espaces de réflexion éthiques et susciter les travaux concernant particulièrement l'évaluation des restrictions de capacités, l'expression du consentement, de la volonté des personnes, de leurs choix, de leurs souhaits, les modalités possibles d'accompagnements à la décision, la protection des droits en particulier dans la sphère du domicile, les possibilités d'anticipation des effets des altérations des facultés et de désignation d'un tiers de confiance ou juridiquement mandaté.

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

« La personne malade n'est pas une créature hors du monde ou de l'humanité. Il importe de reconnaître sa personnalité, son identité et son parcours de vie. L'affectivité, l'émotion offrent d'autres terrains de communication à travers l'empathie, la compréhension et l'insertion sociale. La personne malade a des capacités qui peuvent être mobilisées pour qu'elle devienne actrice de sa maladie, ce que les anglo-saxons nomment empowerment *(mise en capacité). Elle est aussi citoyenne. Ainsi, partout en Europe, les initiatives de proximité se multiplient à l'égard des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées vivant à domicile »*[11].

La vie avec une maladie neuro-dégénérative peut conduire à un relatif enfermement de la personne malade d'une part, de ses proches d'autre part. L'objectif à poursuivre pour améliorer cette situation, rompre les isolements, créer de la solidarité tient à une conception différente du fait, partie d'une façon nouvelle de vivre ensemble, qu'il s'agit d'imaginer. Plusieurs initiatives de communautés à l'étranger respectent les objectifs d'une bonne intégration et d'un haut niveau de qualité de vie de personnes malades. C'est par exemple le cas au Royaume-Uni avec les *dementia friendly communities*.

Par ailleurs, plusieurs groupes de personnes touchées par différentes maladies ont pris l'initiative de créer un réseau social pour partager leur expérience, leur quotidien ou tout simplement échanger avec des personnes vivant une situation proche. Ces réseaux ont pu se développer en associant les aidants ou non (ex. : Association AMADIEM).

En France, le développement des groupements d'entraide mutuelle (GEM) dans le champ de la santé mentale est issu d'une volonté similaire de donner une place dans la cité, hors du soin et de la maladie, de rassembler avec l'aide nécessaire de professionnels mais dans un objectif d'intégration et d'autonomisation très fort. Après plusieurs années de recul, ce modèle organisationnel est jugé positivement. Une réflexion pourrait ainsi utilement s'engager sur la réplication de la démarche au bénéfice d'autres types de maladies.

Au-delà du soutien nécessaire aux projets et initiatives qui permettent avant tout de constituer des collectifs d'entraide entre malades et/ou aidants, le changement de regard mais également de comportement de tout citoyen pour une société intégratrice, passe également par la valorisation et le développement d'actions reposant sur l'engagement :

[11] *Mieux vivre dans la cité avec la maladie d'Alzheimer*, programme soutenu par le réseau Elisan et le réseau des fondations européennes NEF, extrait hors série FMA, mars 2014.

- individuel en proximité (sur le modèle de Voisin'Age, Voisins solidaires) ;
- associatif ou bénévole (comme dans le cadre de Monalisa) ;
- institutionnel (par exemple l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France de l'APHP avec son guide *Un voisin malade. Et si on s'organisait pour l'aider ?* en partenariat avec Voisins solidaires).

Mesure 46 : Susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité

Actions

- Susciter des nouvelles formes de lutte contre l'isolement en encourageant les initiatives, particulièrement celles qui sont portées par les malades eux-mêmes.
- Promouvoir l'entraide citoyenne entre malades, aidants mais aussi entre proches, voisins et membres d'une communauté existante.
- Soutenir (grâce à une reconnaissance institutionnelle et/ou un appui financier) les nouvelles formes de solidarité, numériques ou non, qui recréent du lien entre citoyens « bien portants » et les malades ou leurs proches[12].
- Poursuivre le soutien aux réseaux de bénévoles engagés dans le soutien aux malades en tant que « pairs ».
- À l'occasion des travaux de révision du cahier des charges des GEM, engager une réflexion sur une application dans le champ des MND.

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

Actions

- Encourager et aider au recensement des initiatives et bonnes pratiques au sein d'une « bibliothèque ». Celles-ci peuvent être portées par des particuliers, des associations, des collectivités, services sociaux ou de santé, des entreprises. Elles peuvent être signalées par les personnes malades, leurs proches, des « témoins » ou les initiateurs eux-mêmes.
- Repérer, évaluer et modéliser les expériences les plus porteuses pour leur permettre de passer à une plus grande échelle.
- Structurer la démarche afin que les modèles puissent être améliorés au fil de l'eau de manière participative et dynamique.

[12] Monalisa, Voisin'âge, Un voisin malade, Avec nos proches.

Mesure 48 : Favoriser et diffuser de l'innovation sociale

Actions

- Valoriser, faire connaître, primer des projets [prix de l'innovation sociale] partageant un socle de valeurs communes telle que :
  - la participation des personnes malades et de leurs aidants au sein d'une communauté d'entraide, de convergence autour de leurs besoins et aspirations et tenant compte par exemple dans leur environnement géographique (rural/urbain/semi-urbain) ;
  - la lutte contre la stigmatisation et renforcement de la compréhension du vécu des personnes malades et de leurs proches ;
  - la mise en œuvre d'activités accessibles et adaptées ainsi que des actions visant à promouvoir et appuyer l'adaptation des activités existantes notamment de loisir et de divertissement pour qu'elles soient plus inclusives ;
  - la reconnaissance du potentiel des personnes malades qui doivent pouvoir se reconnaître dans une contribution positive de leur part envers la communauté ;
  - l'encouragement des volontés citoyennes pour rendre la ville plus accessible et bienveillante à l'égard des personnes malades ;
  - la promotion du développement de moyens de transports permettant aux personnes malades de pouvoir se déplacer en confiance, de manière adaptée et respectueuse de leurs besoins ainsi que d'un environnement dans lequel il est plus facile de se repérer ;
  - la promotion, sensibilisation aux problématiques des MND auprès des commerçants, des services pour que le personnel fasse preuve de compréhension et dispose de savoirs pour aider à l'échange ; encouragement des initiatives des entreprises mettant en place des stratégies inclusives.
- Inscrire la démarche de la France en matière d'innovation sociale au profit des personnes malades et de leurs aidants dans une dynamique internationale.

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

Enjeu 7 : Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux

De manière tout à fait complémentaire avec les mesures développées précédemment, un des objectifs du PMND est de soutenir les proches des personnes malades dont la qualité de vie doit également être au mieux préservée. Les aidants sont en effet plus fragilisés que le reste de la population sur le plan de leur santé mais également de leur vie sociale et professionnelle. Les Français sont également de plus en plus nombreux à assumer cette fonction d'aide. L'intervention publique est complémentaire à ce rôle informel et doit apporter un soutien aux personnes aidés ainsi qu'aide et relais aux aidants. Dans le cadre de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement, les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie se verront reconnaître un rôle et des droits. Cette dynamique engagée mérite d'être poursuivie et amplifiée dans le cadre d'une stratégie plus structurée au niveau national et en proximité notamment dans le cadre du PMND.

Les enjeux identifiés :

- mieux connaître et reconnaître le rôle d'aidant dans la société et dans la sphère professionnelle ;
- renforcer l'analyse et mieux prendre en compte les attentes et les besoins des aidants. L'estimation quantitative et qualitative des besoins des aidants est un exercice difficile. En effet, les aidants ne ressentent pas tous le besoin d'être soutenus :
  - lorsque le besoin est ressenti, il n'est pas forcément exprimé,
  - lorsque les difficultés sont exprimées, l'entourage (les professionnels) ne sait pas forcément les traduire en termes de besoins,
  - la notion de besoin est évolutive selon le contexte d'évolution de la maladie, de sa prise en charge et de l'environnement de la personne malade et de l'aidant.

  Dans ce contexte, il apparaît nécessaire de mener une expertise sur la question de l'évaluation des besoins et permettre aux aidants de s'outiller (auto-évaluation, outil de repérages simples, évaluation des besoins avec un professionnel) pour aboutir à un soutien personnalisé pour l'aidant ainsi que d'améliorer le repérage précoce par les professionnels de ses besoins ;

- permettre de vivre bien la relation d'aide : comprendre la maladie, ses symptômes pour agir mais aussi anticiper ; acquérir des habiletés pour optimiser l'aide au quotidien ; interagir avec d'autres aidants pour partager et apprendre de l'expérience des autres ; être soutenu émotionnellement et psychologiquement, préserver sa propre santé et sa vie sociale. Pour les professionnels du soin et de l'accompagnement, il va être nécessaire de penser chaque intervention en « complémentarité » et en « appui » de l'aide informelle dans le respect du rôle et de la place de chacun en évitant des réponses standardisées notamment dans l'aide à

- domicile. Dans les situations difficiles, quand la réalité devient complexe ou si la personne aidée présente des troubles du comportement ou de l'agressivité, il est également important d'apporter à l'aidant des compétences et un appui personnalisé avec la personne qu'il accompagne comme le préconise le rapport ALCOVE.

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

Actions

- 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[13].
- Assurer un recensement des dispositifs existants et leur évaluation pour valider la pertinence des dispositifs financés et contribuer au développement d'actions en direction des aidants dans l'avenir.
- Améliorer la formation à destination des aidants en consolidant une approche commune de ces formation sur la base des évaluations réalisées et d'une démarche de capitalisation pour donner lieu à des recommandations en terme de structuration et modalités de déploiements (par exemple par le biais de plateformes de type MOOC et de l'éducation thérapeutique).
- Permettre à la CNSA d'élargir son champ d'intervention en soutien d'actions en direction des aidants au-delà du soutien à la formation de ces derniers.
- Encourager les approches qui mettent davantage l'accent sur la contribution, les compétences acquises et satisfactions ressenties des aidants pour se départir d'une vision centrée sur les effets délétères de la situation d'aidant et sur le sentiment de « fardeau ».
- Agir sur les freins à l'accompagnement des aidants notamment leur difficulté à s'absenter en poursuivant les efforts en matière d'accès à l'offre de répit.
- Poursuivre le soutien au développement des réponses « aidants-aidés » qui rencontrent leur public.
- Clarifier les modalités de pilotage de la gouvernance en proximité pour favoriser l'émergence d'un pilotage et d'une coordination territoriale de l'offre (diagnostic territorial) avec l'ensemble des acteurs de terrain et les institutionnels permettant de mettre en œuvre des démarches plus efficaces.

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

[13] Recommandation ANESM en cours pour la fin du 1er semestre 2014.

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

Le Plan Alzheimer 2008-2012 qui s'est achevé ne contenait pas de disposition spécifique touchant à la vie professionnelle du fait du profil de la population majoritairement touchée par cette maladie. La logique d'élargissement et d'adaptation de ce Plan à d'autres maladies neuro-dégénératives n'est dans ce contexte pas suffisante pour que soit assurée une réponse à des besoins et attentes pourtant forts de malades plus jeunes. C'est donc en dépassant ce parti pris de départ que des mesures nouvelles ont été élaborées pour faire partie du PMND. Elles contribueront à répondre aux besoins et aspirations des jeunes malades, aux spécificités des pathologies telles que Parkinson, Huntington, ou la SEP.

La sécurisation des parcours professionnels tout au long de la vie professionnelle est un objectif essentiel. Chaque situation est personnelle et spécifique ; elle est aussi évolutive. Toute personne doit être acteur de son parcours professionnel, mais doit aussi pouvoir être aidée, accompagnée et appuyée dans l'entreprise et en dehors de celle-ci durant la période de fragilité qu'elle traverse.

La prise en compte et les modalités de mise en œuvre de ces actions seront intégrées dans le 3e Plan santé au travail (2015-2019) qui prévoit comme un des axes prioritaires le maintien en emploi et la prévention de la désinsertion professionnelle, quelle qu'en soit l'origine (vieillissement, usure professionnelle, maladie chronique, maladie neuro-dégénérative, etc.).

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

Repérer tôt les premiers signes de la maladie, entrer dans un parcours de soins de manière à limiter l'errance diagnostique, doit également se traduire dans la vie professionnelle pour toutes les personnes jeunes en situation d'emploi. Les difficultés qui conduisent au repérage puis au diagnostic ont également pu avoir un retentissement sur la sphère professionnelle et il est nécessaire de pouvoir agir rapidement pour ne pas renforcer une situation d'échec dans l'entreprise. Chacun doit être sensibilisé et correctement informé de ses droits, devoirs et possibilités : la personne malade, la médecine du travail, l'employeur.

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

Ce soutien pourra se traduire par un accompagnement psychologique contribuant à atténuer les difficultés que la personne malade peut ressentir vis-à-vis de ses collègues de travail par exemple, amoindrir les craintes d'être mis en échec, relégué sur la touche et stigmatisé du fait de sa maladie et des handicaps qu'elle génère. Il pourra également prendre la forme d'un accompagnement social par une assistante sociale familiarisée avec la maladie. Cet appui permettra à la personne malade de réaliser les démarches nécessaires à l'ouverture mais aussi au maintien de ses droits tant auprès de son employeur 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

La médecine du travail a un rôle à jouer auprès du salarié, aux côtés de son médecin traitant, de l'employeur et de la MDPH. Dans le cadre du suivi médical du salarié, au moment de la pré-reprise ou de la reprise, elle peut évaluer l'aptitude au poste de travail tout au long de l'évolution de l'état de santé. Elle doit s'inscrire dans une approche d'aide tournée vers un objectif de qualité de vie au travail pour le salarié touché par la maladie : mettre en lumière ses capacités et ce qu'il peut continuer d'apporter à l'entreprise, proposer tous les aménagements qui pourront lui permettre de conserver une activité en adéquation avec ses capacités et ce, de manière la plus durable possible. Cela implique d'expliquer et de convaincre le salarié d'une part, car les aménagements ne sont pas toujours simples à accepter, l'entreprise, d'autre part, car la réussite du maintien dans l'emploi va dépendre de l'état d'esprit de l'employeur, de son volontarisme dans la réorganisation à mettre en place de manière individuelle pour le salarié malade et au sein d'un collectif de travail. Permettre ce maintien qualitatif dans l'emploi autant qu'il est souhaité pourrait être favorisé en donnant aux médecins de travail les outils nécessaires au repérage, à la connaissance des MND, en favorisant une structuration en réseau efficace entre les professionnels et avec la personne malade.

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

Les dispositifs existants de maintien et retour vers l'emploi comportent un certain nombre de droits ou de mesures qui peuvent être utilisés par la personne à un moment donné de sa vie professionnelle. Ces dispositifs seront améliorés sur plusieurs points dans le cadre d'une réflexion commune entre l'État et les partenaires sociaux qui pourra notamment aborder la question de l'harmonisation des droits des personnes atteintes de maladies chroniques qui sont confrontées à des problèmes d'aptitude et de ceux des travailleurs handicapés. Il s'agit particulièrement de :

- ouvrir une réflexion sur la mobilisation des droits existants à l'aménagement du temps de travail et sur l'opportunité de modifier le Code du travail et de la sécurité sociale, pour élargir, sous réserve de la position des partenaires sociaux sur ce sujet, l'accès au temps partiel et au congé pour les salariés malades de MND ou les aidants familiaux ou pour assouplir les conditions du temps partiel thérapeutique et du temps partiel annualisé ;
- élargir en s'inspirant des actions mises en place dans le cadre du plan cancer, les possibilités d'aménagement de postes de travail et d'accompagnement social pour tenir compte de l'état de santé du salarié. Le rôle respectif des services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH) et des services santé au travail sera clarifié par une concertation étroite avec les partenaires sociaux ;
- accompagner les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative dont le licenciement pour inaptitude n'aura pas pu être évité. Il sera notamment étudié la possibilité d'étendre les expérimentations sur l'accompagnement adapté des travailleurs handicapés aux licenciés pour inaptitude, sur le modèle de celui des licenciés pour motif économique ;
- mettre en place les nouveaux droits individuels à la formation professionnelle (un entretien professionnel entre l'employeur et chaque salarié tous les deux ans et de façon systématique après un arrêt de longue maladie, compte personnel de formation attribué à chaque personne pour faciliter l'accès à la formation à son initiative et sa mobilité professionnelle, conseil en évolution professionnelle accessible gratuitement à toute personne entrée ou entrant dans la voie active avec des dispositions spécifiques pour les personnes en situation d'inaptitude ou de handicap).

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

- Sensibiliser les employeurs à la promotion de la diversité et à la diffusion de bonnes pratiques en matière de maintien des salariés touchés par une maladie chronique (notamment une maladie neuro-dégénérative).

- Mettre à la disposition des responsables d'entreprises des informations adaptées sur le site « Travailler mieux » qui renverra aux autres sites institutionnels et qui comportera des outils et des exemples de bonnes pratiques.
- Suivre la mission confiée à l'ANACT de développement expérimental d'une approche organisationnelle du maintien en activité et la capitalisation et diffusion des bonnes pratiques sur le maintien des salariés atteints de maladies chroniques (dont, le cas échéant, de maladies neuro-dégénératives) dans les entreprises.

Les partenaires sociaux pourront choisir d'intégrer la préoccupation des personnes atteintes de MND ou d'une autre maladie chronique dans leurs accords d'entreprise quand ils négocient, en particulier sur la qualité de vie au travail, le temps de travail, les travailleurs handicapés ou la formation professionnelle.

Actions

- Communiquer, sensibiliser, diffuser et partager les pratiques innovantes et efficaces en bénéficiant, chaque fois que nécessaire, de l'expertise des associations de malades, d'aidants, voire l'implication de bénévoles dans l'entreprise.
- Valoriser le travail réalisé sur le maintien dans l'emploi, notamment dans le cadre du plan santé au travail, pour le faire connaître et le développer.
- Encourager la solidarité entre les salariés et expertiser, avec les partenaires sociaux, la faisabilité et l'impact de l'élargissement de la mesure législative autorisant le don de jours de congés pour les salariés ayant des enfants très malades à d'autres situations.
- Favoriser le maintien en emploi lorsqu'il est possible et souhaité en informant et en sensibilisant les médecins du travail, les médecins des caisses de sécurité sociale et ceux de la MDPH aux maladies neuro-dégénératives.
- Suivre, les chantiers relatifs à l'accès aux droits et à l'amélioration des dispositifs existants pour le maintien et le retour à l'emploi pour en faire bénéficier les personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative.

Mesure 57 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie

Actions

- Permettre un meilleur accès aux revenus de remplacement en cas d'arrêt maladie.

Les conditions actuelles d'attribution des indemnités journalières et des pensions d'invalidité pénalisent les salariés à temps partiel, titulaires de contrats précaires ou éloignés de l'emploi du fait de la maladie. Un rapport au Parlement a été prévu par la loi de financement de la sécurité sociale 2014

dont les résultats sont attendus pour le prochain PLFSS 2015. Le gouvernement a d'ores et déjà annoncé qu'il était nécessaire de faire évoluer les conditions d'ouverture de ces droits pour lever les inégalités d'accès aux revenus de remplacement et un groupe de travail a été mis en place. Les objectifs sont de :

- permettre aux salariés ayant exercé une activité professionnelle restreinte de bénéficier d'un meilleur accès aux indemnités journalières : assouplir les conditions d'ouverture des droits aux indemnités journalières, qui sont aujourd'hui conditionnées à un seuil de 200 heures travaillées au cours des trois mois précédant l'arrêt de travail, pour les arrêts de moins de six mois, et à un seuil de 800 heures travaillées au cours de l'année précédente pour les arrêts de plus de six mois. Cette révision des conditions d'attribution s'appliquera également aux pensions d'invalidité ;
- permettre aux salariés ayant un parcours professionnel morcelé de bénéficier d'indemnités journalières : assouplir les conditions d'ouverture des droits aux indemnités journalières pour les arrêts de plus de six mois en supprimant la condition de 200 heures travaillées pendant les trois premiers mois au cours des douze mois précédant l'arrêt (décret n° 2013-1260 du 27 décembre 2013) ;
- étudier les conditions d'une évolution de l'attribution de revenus de remplacement dans la fonction publique ;
- faciliter l'accès aux mécanismes de départ à la retraite spécifiques aux travailleurs handicapés prévus dans la loi du 20 janvier 2014 garantissant l'avenir et la justice du système de retraites, par une communication adaptée en direction des bénéficiaires potentiels.

Il s'agit notamment pour les caisses de retraite de mieux informer sur :

- la possibilité d'un départ anticipé à la retraite (à compter de 55 ans) pour les assurés qui auront durablement travaillé avec un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 % ;
- le droit à un départ sans décote (à « taux plein ») dès l'âge légal d'ouverture des droits, pour tous les travailleurs justifiant d'un taux d'incapacité permanente de 50 % ;
- mettre à jour la liste des maladies pouvant ouvrir droit à un congé de longue durée dans la fonction publique afin d'y intégrer les maladies neuro-dégénératives.

Mesure 58 : Améliorer l'accès aux assurances et aux crédits

- Harmoniser les questionnaires de santé par pathologie :
  - accompagner l'harmonisation des questionnaires détaillés par pathologie et lever les obstacles à leur mise en œuvre.
- Clarifier le rôle des médecins traitants et développer l'accompagnement des personnes qui souhaitent accéder à l'emprunt pour le remplissage des questionnaires de santé et ce grâce par exemple :

— à une charte de bonnes pratiques définissant le rôle du médecin traitant et les différents principes dans le cadre desquels ce rôle doit s'effectuer (respect du secret médical, signature du questionnaire par le candidat à l'emprunt, etc.). L'opportunité de rémunérer ou non le médecin traitant pour le temps de travail accordé à cet accompagnement sera expertisée ;
— des actions d'information et de sensibilisation (médecins, organismes prêteurs et assureurs, candidats à l'emprunt ayant ou ayant eu une MND) facilitant l'appropriation de ces règles par les acteurs concernés.

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

L'amélioration des pratiques et attitudes professionnelles permettant à la fois la participation de la personne malade aux choix et décisions dans la gestion de sa vie avec la maladie et la qualité de l'accompagnement du malade et de ses proches nécessite réflexions et échanges.

Des travaux ont d'ores et déjà été conduits pour faire progresser les démarches pour la bientraitance et les droits, les démarches éthiques en établissement mais également à domicile. Les recommandations de l'ANESM, les travaux réalisés par le Comité national pour la bientraitance et les droits (CNBD), par l'EREMA dans le cadre du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, témoignent de l'intérêt de la société, des personnes malades et de leurs aidants, de la communauté des professionnels, à se saisir des réflexions éthiques pouvant être conduites. Des réflexions ont ainsi été conduites pour faire progresser les démarches visant la bientraitance et les droits de la personne au domicile ou en établissement.

La vulnérabilité progressive des populations accompagnées donne à chaque décision un poids et une portée particulière et appelle en conséquence un approfondissement du sens des responsabilités individuelles et collectives.

En établissement médico-social, les demandes de repères et de méthodes de la part des professionnels confrontés aux différentes logiques sanitaire, sociale et médico-sociale, juridique, restent importantes : la conciliation de la demande de l'usager (quel usager : les proches ou la personne elle-même ? Qui parle pour elle ? Quelle information lui donne-t-on et qui prend les décisions ?) et de la commande institutionnelle, la conciliation entre promotion et respect de l'autonomie (de quelle autonomie parle-t-on : autonomie fonctionnelle ou autonomie dans l'aptitude à prendre les décisions ?) et réglementation, l'impératif de protection et celui d'autonomie et de liberté, les frontières entre secret et information partagée, la collégialité des décisions, etc. Ces situations sont multiples et à chaque fois singulières. Aussi formaliser un espace collectif de questionnement éthique répond-il à une nécessité de rétablir ou consolider ce questionnement au quotidien, dès lors que les acteurs constatent que la réflexion éthique est affaiblie ou mise en danger, par exemple par une technicisation excessive de la pratique. Cet espace devra comprendre non seulement des professionnels du sanitaire, du social et du médico-social mais aussi de la protection juridique des personnes.

L'apport de la réflexion éthique

- La réflexion éthique permet de favoriser un processus de décision argumenté, collégial, respectueux de la personne malade et de prendre des décisions les plus justes possible.
- Elle aide les professionnels à analyser et à clarifier la complexité d'une situation au regard des systèmes de valeur et des bonnes pratiques de chacun, aussi bien en amont de la prise de décision que lors de l'évaluation a posteriori de la situation.
- Elle donne du sens aux pratiques. Une évaluation a posteriori dans le cadre de retours d'expériences contribue à l'acquisition d'une culture partagée de la réflexion éthique.
- L'approche éthique interroge et resitue régulièrement la pratique professionnelle par rapport aux principes d'action définis.
- Elle contribue également à orienter les décisions stratégiques, notamment dans le cadre de l'élaboration ou de la révision des projets d'établissements ou de services.
- Elle renforce les relations de confiance entre les différents acteurs.
- En impulsant un échange collégial de la délibération sur des questions de fond, la réflexion éthique constitue un vecteur de construction et de cohésion des équipes.
- Elle contribue, par ailleurs, à renforcer les relations entre les partenaires en formalisant les principes et lignes de conduite de l'accompagnement des personnes fragiles ou vulnérables.

Afin que les établissements et services s'assurent de la mise en place d'un dispositif permettant d'intégrer la réflexion éthique dans la pratique au bénéfice de la personne accompagnée, l'ANESM a publié une recommandation, outil utile aux professionnels. Cette première brique mérite toutefois d'être complétée pour permettre un accompagnement à la mise en œuvre de la politique d'établissement intégrant la dimension éthique recherchée de manière opérationnelle.

Dans ce contexte, plusieurs évolutions sont prévues et accompagneront la mise en œuvre du PMND.

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

Actions

- 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 impliquant notamment une évolution du nom de cet espace éthique « de référence ».

- Approfondir les concertations développées dans le cadre de l'EREMA afin de faire apparaître, dans son champ de compétences élargi, des réponses adaptées aux défis rencontrés au quotidien par les personnes malades, leurs proches et les professionnels.

  Il s'agit de renforcer les réseaux pluridisciplinaires afin de mieux identifier et problématiser les thématiques les plus déterminantes actuellement et d'être en capacité d'anticiper : autour de l'intervention et du diagnostic précoces ; les circonstances de l'annonce et son accompagnement ; la vie avec une maladie chronique chez soi et en société ; la prise en compte des attentes et besoins des proches ; des attentes et préoccupations des professionnels en matière de compétences, d'attitudes et de formation ; les conditions d'une société solidaire ; les modalités ; les conditions d'une orientation vers une institution ; l'approche des directives anticipées et du temps parfois long de la maladie jusqu'à la de la fin de vie.

- Approfondir les travaux de l'EREMA, dans son champ de compétence élargi, aux problématiques relatives à l'entourage.

  Étant donné que les MND sollicitent et engagent l'implication, la disponibilité et la responsabilité des proches des personnes malades d'une façon particulièrement intense, il importe de porter une attention particulière aux bouleversements de la sphère privée induits par la maladie dès le diagnostic et les premiers symptômes.

- 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 (ERERI) et organiser de manière plus systématique leur lien avec le champ médico-social.

  Pour mémoire, les missions de ces espaces sont les suivantes : le soutien à la recherche, l'information et le débat public, l'animation du réseau des comités d'éthique locaux, l'observation des questions éthiques, la formation professionnelle et universitaire (formation pouvant également donner lieu à une forme d'accompagnement par le biais de « formation-action »).

III. Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives

Les maladies neuro-dégénératives (MND) sont des affections invalidantes. Le nombre de personnes atteintes est en progression, en particulier pour les pathologies affectant les fonctions cognitives. Au premier rang de ces atteintes, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent plus de 850 000 personnes en France. La maladie de Parkinson et la sclérose en plaques affectent quant à elles respectivement 150 000 et 85 000personnes. Ces quelques chiffres font des MND un des défis médicaux et sociétaux majeurs. D'autres MND également invalidantes sont prises en compte par le plan, dont la maladie de Huntington, les maladies du motoneurone, les ataxies spinocérébelleuses, ou les maladies à prions. Leur prévalence est faible, elles comportent souvent une composante familiale, et elles se développent volontiers chez des adultes jeunes, voire dans l'enfance.

Les MND sont donc très polymorphes, touchant tous les âges de la vie, et couvrant le champ des maladies rares aussi bien que celui des maladies les plus communes. Elles possèdent toutefois de nombreuses caractéristiques communes :

- ce sont des affections invalidantes pour la plupart dépourvues de traitement curatif ;
- elles sont caractérisées par une mort neuronale, lente, progressive, qui implique des mécanismes biologiques communs (accumulation anormale de protéines, stress oxydant, dysfonction mitochondriale, phénomènes neuroinflammatoires, etc.) mais pour lesquels les mécanismes fins responsables de la neurodégénérescence restent mal connus ;
- la dégénérescence neuronale peut être restreinte à des régions localisées du système nerveux central, expliquant la diversité des symptômes (détérioration intellectuelle, troubles comportementaux, déficits moteurs, troubles de l'équilibre, déficit sensoriel, etc.) ;
- les signes cliniques n'apparaissent que lorsque la dégénérescence concerne une proportion importante de cellules malades. Un problème commun à toutes les MND est donc celui du diagnostic précoce de la maladie, idéalement à un stade asymptomatique où une grande partie du système nerveux n'a pas encore été touchée.

Les nombreuses caractéristiques communes à l'ensemble des MND invitent à coordonner les recherches sur ces différentes maladies. En France la recherche sur les MND est au troisième rang européen et au sixième rang mondial en nombre de publications. La France possède des centres de recherche d'excellence répartis sur l'ensemble du territoire et un réseau de centres d'investigation clinique très actifs. Des cohortes apportent le recrutement de

sujets et patients pour mettre en œuvre les études cliniques (cohortes Parkinson, cohortes Alzheimer, cohorte sclérose latéral amyotrophique, réseau Huntington de langue française, cohortes OFSEP pour la sclérose en plaques, cohorte MEMENTO, cohorte 3C en population générale « âgée », cohorte « CONSTANCES » en population générale). Le programme investissements d'avenir a conduit à la création de l'IHU A-ICM à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, qui développe une activité de recherche fondamentale en neuroscience et translationnelle sur les maladies neuro-dégénératives adossée à l'infrastructure nationale Neuratris et l'infrastructure européenne EATRIS.

L'objectif ultime des recherches sur les MND est la découverte de traitements capables de prévenir, d'enrayer, ou de significativement ralentir la dégénérescence des cellules du système nerveux, voire de traitements autorisant le remplacement des cellules détruites. Ces objectifs ne pourront être atteints que grâce à une compréhension approfondie du développement et du fonctionnement du système nerveux permettant d'identifier les dysfonctionnements responsables de la neuro-dégénérescence et les moyens de les contrer. La nécessité de cette compréhension justifie les soutiens importants apportés à la recherche publique en neurosciences fondamentales. Sur les sommes consacrés à la recherche fondamentale à travers les dotations de l'État aux grands organismes de recherche (CNRS, INSERM, INRA, INRIA), à l'Agence nationale de la recherche, aux universités, aux grandes infrastructures de recherche, et au programme investissements d'avenir, on peut estimer le soutien aux neurosciences de l'ordre de 450 millions d'euros chaque année.

Le plan national sur les MND permettra une meilleure intégration de la recherche fondamentale en neuroscience avec l'épidémiologie, la recherche translationnelle, la recherche clinique, la recherche thérapeutique, et les recherches en sciences sociales sur les MND afin que les patients bénéficient dès que possible des progrès réalisés dans la compréhension des mécanismes de la neuro-dégénérescence et de ses conséquences biologiques, fonctionnelles et sociales.

Enjeu 10 : Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND

L'objectif du plan MND est que les patients atteints de MND bénéficient rapidement des progrès réalisés par les neurosciences. Pour atteindre cet objectif, le plan améliorera la coordination des recherches en neurosciences entre les recherches amont, préclinique, clinique, épidémiologique et les recherches en sciences humaines et sociales.

Bien que la France possède de nombreuses équipes de recherche fondamentale ou clinique engagées dans le champ des maladies neuro-dégénératives, leur nombre est comparativement plus faible que dans d'autres pays européens, dont le Royaume-Uni ou l'Allemagne, en regard de la population et du produit intérieur brut. Les investissements importants réalisés au cours des cinq dernières années en France dans le cadre du Plan national contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (2008-2012), ainsi que le programme investissements d'avenir, ont renforcé les capacités de recherche françaises sur les MND. Néanmoins, les équipes ont chacune leur logique et leur stratégie propres centrées sur la maladie dont elles sont spécialistes, et les actions coordonnées qui permettraient d'augmenter les synergies entres les recherches sur les différentes MND restent rares. La participation des patients et des familles touchées par une MND a par ailleurs été très peu développée et l'impact sociétal des MND reste peu étudié. Il est cependant évident qu'une meilleure connaissance de l'histoire naturelle de ces maladies et la mise au point d'échelles de suivi de leur évolution (cognitive, comportementale, qualité de vie) améliorerait la prise en charge des malades. Des enquêtes en face à face ou grâce aux développements des technologies de l'information permettrait d'anticiper les ruptures sociales, de mieux comprendre l'évolution de ces maladies et donc de mieux les prendre en charge, d'offrir des outils de suivis pertinents pour apprécier l'efficacité thérapeutique dans des cohortes de petite taille, de mieux définir les bases de la compensation du handicap et du soutien familial, d'innover dans l'accompagnement des patients et de leurs famille. Ces différents points sont l'objet de mesures du plan.

Une structure unique de coordination de la recherche permettra d'assurer la mise en œuvre du plan. Cette structure sera chargée de coordonner les acteurs, chercheurs, développeurs, industriels, soignants, malades, familles, la société dans son ensemble, de promouvoir la recherche française à l'international, et de s'assurer d'une bonne valorisation économique de la recherche sur les MND en favorisant le partenariat public-privé. Un objectif du plan est que le grand public s'approprie la culture scientifique sur les MND.

La fertilisation croisée de la recherche sur les diverses MND est l'un des enjeux majeurs du plan. En effet, parmi les mécanismes physiopathologiques connus ou supposés de ces maladies, certains sont communs à plusieurs d'entre elles. De même, plusieurs symptômes sont partagés par plus d'une pathologie. Par ailleurs, les équipes de recherche impliquées dans les différentes maladies ont

des besoins semblables au regard des infrastructures de recherche et outils technologiques. Une des actions phares du plan MND visera donc une coordination plus efficace des recherches portant sur les différentes MND.

L'alliance pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan[14]) regroupe les principaux acteurs de la recherche, de la formation, et du soin dans le domaine des MND. Elle associe dix instituts thématiques multi-organismes (ITMO), dont trois sont directement impliqués dans la recherche sur les MND. L'ITMO Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie (NNP) anime la recherche fondamentale, préclinique, et clinique en neurosciences et en neurologie, et propose une réflexion sur les grandes orientations dans son domaine de compétence. L'ITMO Santé publique (SP) coordonne l'activité des équipes de recherche en santé publique, en épidémiologie, en recherche clinique. L'ITMO Technologies pour la santé (TS) coordonne les recherches dans le domaine des technologies biomédicales utiles pour le diagnostic et le suivi des maladies, la prise en charge des malades, et la compensation du handicap. En complément d'Aviesan, sont également impliqués dans la recherche sur les MND l'alliance Athena[15], qui coordonne les recherches en sciences humaines et sociales ; Allistene[16], l'alliance des sciences et technologies du numérique ; et AllEnvi[17], qui fédère, programme et coordonne la recherche environnementale française.

[14] www.aviesan.fr/
[15] www.allianceathena.fr/
[16] www.allistene.fr/
[17] www.allenvi.fr/

Confier à l'ITMO NNP la présidence d'un comité de pilotage trans-alliances pour la coordination de la recherche sur les MND

Les ITMO NNP, SP et TS de l'alliance Aviesan, les alliances Athena, Allistène et Allenvi et la Fondation Plan Alzheimer, réunis dans un comité de pilotage de la recherche (COPIL recherche) présidé par l'ITMO NNP, seront en charge de la partie recherche du plan MND et en assureront le suivi et seront parties prenantes du comité de suivi du plan dans son ensemble.

Les missions du COPIL recherche consisteront à :

- mettre en place une structuration et les outils permettant la mise en œuvre du plan en assurant une cohérence entre les acteurs impliqués ;
- faire émerger et valoriser des sites et infrastructures d'envergure internationale, et développer les coopérations internationales, en particulier dans le cadre de l'Union européenne ;
- valoriser la recherche sur les maladies neuro-dégénératives en général et favoriser le partenariat public privé ;
- impliquer tous les acteurs pour que le grand public s'approprie la culture scientifique sur les MND ;
- amplifier les recherches en sciences humaines afin de proposer une démarche centrée sur l'individu, son intégration sociale, le retentissement sur la société de la maladie, mais aussi sur la réponse de la société à la maladie.

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

Le COPIL recherche se donnera pour tâche :

- de référencer et cartographier les équipes de recherche et infrastructures de recherche dans le domaine des MND ;
- de coordonner les activités de recherche des centres d'excellence et des infrastructures en assurant un véritable continuum depuis la recherche fondamentale jusqu'à la recherche clinique, la prise en charge des patients, les soins, et les recommandations relatives à la santé publique ;
- de renforcer la cohérence des politiques nationale, européenne et internationale dans le domaine de la recherche sur les MND ;
- de favoriser les collaborations avec les entreprises industrielles et la valorisation de la recherche ;
- de construire des relations riches et bénéfiques avec les associations et les usagers ;
- de rendre compte des avancées du plan aux organismes et autorités de tutelles dans le cadre du comité de suivi du plan.

Mettre en place une structuration de la recherche sur les MND et les outils permettant la mise en œuvre du plan

Le COPIL recherche mettra en œuvre la politique publique de recherche sur les MND. Celle-ci s'appuiera sur des financements existants, des centres d'excellence pour la recherche et le soin, des réseaux de santé, des laboratoires de recherche et des infrastructures partagées. Ces dispositifs s'appuient sur la recherche amont pluridisciplinaire (neurosciences, infectieux, métabolisme, immunologie, etc.) la recherche préclinique, la recherche clinique, l'épidémiologie, et les sciences sociales. Le pilotage du plan se fera en cohérence avec le plan d'action de coordination de la recherche confiée aux alliances Aviesan, Athena et Allenvi dans le cadre de la stratégie nationale de santé et de la stratégie nationale de recherche.

Mesure 61 : Renforcer la recherche translationnelle et la recherche clinique sur les maladies neuro-dégénératives

L'objectif de cette mesure est de favoriser les complémentarités et les synergies dans le domaine des MND entre la recherche fondamentale et les recherches préclinique, clinique, épidémiologique, en SHS, et en technologies pour la santé. Pour atteindre cet objectif, le COPIL recherche sera chargé de concevoir des appels d'offres compétitifs opérés par l'ANR et le PHRC ou par d'autres opérateurs afin de financer des projets de recherche translationnels et cliniques, de préférence transnosologiques sur les maladies neuro-dégénératives. La programmation de ces appels à projets sera confiée à l'Alliance Aviesan. Ces financements devront favoriser une coordination efficace des différents acteurs impliqués dans la recherche sur les MND.

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

La coordination des activités de recherche sur les MND reposera sur la labellisation par le COPIL recherche de centres ou de sites de recherche pluridisciplinaires susceptibles d'associer différentes disciplines pour faire progresser la recherche fondamentale sur les mécanismes biologiques de la neuro-dégénérescence et les recherches préclinique, clinique, épidémiologique, et en sciences sociales sur les MND. Ces centres bénéficiant du label « centre d'excellence en enseignement et recherche sur les MND » intégreront fortement les activités de recherche et de soins. Ils viseront à créer une synergie entre ces domaines, à assurer une masse critique suffisante et une mise en commun de moyens. Ils comporteront en outre des équipes spécialisées dans l'étude des approches cognitives expérimentales pour la détection et le suivi des troubles

cognitifs, comportementaux et linguistiques. Ils comporteront des équipes abordant les questions économiques, éthiques, sociales et juridiques liées aux MND. Les échanges avec les usagers et les associations de patients seront fréquents et denses afin d'associer intimement société, santé et recherche clinique.

Les centres d'excellence en enseignement et recherche sur les MND, en petit nombre (de l'ordre de 5 à 7) comporteront des structures hospitalières de recherche clinique (par exemple CIC, CET, DHU, etc.) et des laboratoires de recherche préclinique et épidémiologique dans un même périmètre (CHU et/ou université). Leur mission sera de développer la recherche préclinique, la recherche clinique et la recherche en SHS sur les questions relatives à l'entrée dans la maladie, à l'évaluation cognitive et comportementale, à la prise en charge médicale et sociale, à l'environnement social, et au coût social des MND.

Les centres d'excellence en enseignement et recherche sur les MND se donneront également pour mission d'accélérer le transfert des connaissances et le développement de nouveaux traitements, d'outils pour le diagnostic ou le suivi, ou de méthodes de soins et de prise en charge des malades. Pour mettre en œuvre leur stratégie de valorisation et de transfert, ils s'appuieront sur les incubateurs d'entreprises locaux et régionaux, et sur les CIC ou CET pour les essais cliniques.

Ces centres auront également pour mission d'attirer des étudiants d'autres disciplines vers la recherche sur les MND afin de créer un pool d'experts pluridisciplinaires.

Cette mesure vise à renforcer la participation active des médecins à la recherche ; à former les étudiants biologistes et médecins au monde économique et à la création d'entreprises, à attirer des étudiants en mathématiques, physique, informatique et SHS (psychologie, cognition, sociologie, linguistique, éthique, économie, philosophie, droit, sociologie) vers l'étude des maladies neuro-dégénératives. En lien avec leur université de rattachement, et dans le cadre de la politique de site instaurée par la loi ESR, les centres d'excellence seront chargés d'organiser des formations (parcours de master, DU, enseignements de thèse, écoles d'été/hiver couvrant divers aspects des maladies neuro-dégénératives (handicap et prise en charge des maladies neuro-dégénératives, ingénierie médicale, éducation thérapeutique, etc.). Ces enseignements seront organisés en partenariat avec les universités et les centres d'excellence européens du domaine en particulier via le réseau des formations de neurosciences européen (NENS).

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

Le Plan national contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées 2008-2012 a permis à la France de mettre à la disposition de ses équipes de recherche des infrastructures performantes qui peuvent étendre rapidement leurs compétences aux autres MND : le Centre d'acquisition et de traitement des images, CATI ; la cohorte Memento ; les centres de référence portant sur des maladies identifiées dans le plan MND (démences du sujet jeune, SLA, maladie de Huntington, atrophie multi-systématisée et paralysie supranucléaire progressive, neurogénétique), ainsi que les infrastructures NeurATRIS[18], F-CRIN[19], Biobanques, FBI-FLI[20], et France génomique, créées par le plan investissement d'avenir. Ces infrastructures apporteront leur appui technique, méthodologique et opérationnel aux projets de recherche sur les MND. Une évaluation périodique de l'activité et de la performance de ces structures dans le domaine des MND sera effectuée dans le cadre du plan.

[18] Infrastructure de recherché translationnelle dans le domaine des biothérapies en neurosciences.
[19] Infrastructure F-CRIN (French Clinical Research Infrastructure Network), composante française de l'infrastructure européenne de recherche clinique ECRIN.
[20] France Bio Imaging (infrastructure d'imagerie cellulaire et tissulaire) et France Life Imaging (infrastructure d'imagerie biomédicale).

Faire émerger des sites d'envergure internationale et développer les coopérations internationales, en particulier dans le cadre de l'Europe

L'enjeu de la lutte contre les maladies neuro-dégénératives est une préoccupation partagée par de nombreux pays[21]. Seule une mobilisation massive et coordonnée des chercheurs de différents pays permettra d'accélérer significativement la découverte de nouveaux traitements et de nouvelles prises en charge.

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)

Les centres d'excellence nationaux devront être reconnus au niveau international et en particulier européen. Ils constitueront les nœuds français du réseau international CoEN[22] porté par les principaux pays européens et le Canada. L'ITMO NNP aura pour mission de négocier l'adhésion de la France au réseau COEN afin de mettre en réseau les centres d'excellence français avec ceux des autres pays participant à l'initiative COEN. Il représentera la France au sein des structures de management du réseau CoEN et s'assurera que les centres français s'intègrent dans ces nouveaux partenariats internationaux. L'ANR assurera le financement de la participation française aux appels à projets et représentera la France dans les structures d'évaluation.

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

La France participe à l'initiative de programmation conjointe de la recherche sur les maladies neuro-dégénératives (JPND) qui a construit un agenda stratégique de recherche partagé par 28 pays. Cet agenda constitue une base de réflexion internationale qui permet d'assurer un alignement des recherches nationales sur les grands programmes européens.

---

[21] OECD (2014), "Unleashing the Power of Big Data for Alzheimer's Disease and Dementia Research: Main Points of the OECD Expert Consultation on Unlocking Global Collaboration to Accelerate Innovation for Alzheimer's Disease and Dementia", *OECD Digital Economy Papers*, No. 233, OECD Publishing. http://dx.doi.org/10.1787/5jz73kvmvbwb-en.

[22] www.coen.org/. L'initiative internationale COEN (Network of Centres of Excellence in Neurodegeneration), lancée en 2011, a pour objectif de favoriser les collaborations de recherché entre de grands centres d'excellence dans le domaine des maladies neuro-dégénératives afin d'accélérer les progrès dans la compréhension des mécanismes des MND et l'identification de nouveaux traitements. Partenaires : UK (Medical Research Council), Canada (Canadian Institutes of Heath Research), Germany (DZNE), Belgium (Flanders, VIB), Ireland (Health Research Board/Science Foundation Ireland), Italy (Ministry of Health), Slovakia (Slovak Ministry of Education, Science, Research and Sport), and Spain (ISCIII).

Le COPIL recherche assurera la coordination des organismes français qui participent à l'initiative JPND. Un groupe « miroir » réunira les parties intéressées en amont des réunions de pilotage du JPND. L'ITMO NNP et l'ANR porteront la voix de la France sur les choix stratégiques, les recommandations sur les politiques scientifiques, dont la participation aux programmes cohortes, la participation aux groupes de réflexion dédiés à l'harmonisation des politiques scientifiques, l'utilisation des infrastructures de recherche. L'ANR, la DGOS et les autres instances de financement françaises participant au groupe « miroir » définiront le cas échéant les instruments avec lesquelles la France participera aux programmes financés par les pays participants.

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

La présidence britannique du G8 a organisé le 11 décembre 2013 une rencontre de haut niveau visant à établir une collaboration internationale pour affronter le défi mondial que représentent les démences. La déclaration commune préconisait une collaboration accrue et un meilleur financement de la recherche sur ce thème. La France coordonnera ses actions au sein de la Global Action Against Dementia émanant du G8.

Impliquer tous les acteurs de la recherche pour que le grand public s'approprie la culture scientifique sur les MND

Il existe trop souvent un fossé entre les chercheurs, les médecins, les malades et la société en général avec parfois une défiance vis-à-vis de la science et de la médecine. Afin d'obtenir l'adhésion de tous les acteurs de la recherche, des malades et de leur entourage pour faire progresser la prise en charge des MND, le COPIL recherche sera chargé de mettre en place des outils de communication et de dialogue entre tous ces acteurs au travers de journées de recherche participative. Cette communication inclura une diffusion des connaissances dans le domaine des MND, une incitation à participer activement à la recherche et en particulier aux essais cliniques et un moyen pour les malades et leur entourage de s'exprimer.

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

Cette mesure visera à informer le public sur les avancées médico-scientifiques dans le domaine des MND. Pour cela, l'ITMO NNP et la Fondation plan Alzheimer diffuseront par tous les moyens appropriés (notes, vidéo, Twitter, FaceBook, etc.) des informations sur les articles médico-scientifiques majeurs et les avancées présentées lors de congrès médicaux ou scientifiques. Les outils de communication devront être adaptés au public concerné (patients, aidants, grand public, enfants, écoles, réseaux sociaux, etc.). Les associations de patients constituent un relais important pour la diffusion des informations.

Mesure 68 : Promouvoir auprès des personnes malades et de leurs familles l'opportunité de participer à un essai clinique

Cette mesure visera à faire participer les malades et leur entourage aux essais cliniques par les actions suivantes :

- informer sur les essais cliniques en suivant l'exemple : « Essais cliniques : tous acteurs du progrès ! » (www.leem.org/dossier/essais-cliniques-tous-acteurs-du-progres), en réalisant des affiches apposées chez les médecins avec un lien sur un site internet « contactez-nous » en développant une campagne de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) sur les MND ;
- mettre en valeur les personnes qui participent aux essais cliniques selon les méthodes privilégiées par le grand public (particulièrement les jeunes). Utiliser le pouvoir fédératif du récit (le *storytelling*) qui est utilisé depuis quelques années comme un outil de communication sous

forme de textes, de vidéos et d'interviews diffusés par *podcasts* en y mêlant des explications pédagogiques ;
- développer un site internet multi-institutionnel référençant l'ensemble des essais cliniques et une description brève des projets et des inclusions permettant aux patients concernés de contacter les référents *ad hoc* et proposer éventuellement leur participation.

Mesure 69 : Mettre en place une banque de récits

Cette initiative vise à mettre en place la création d'une banque de récits de chercheurs, malades, aidants, enfants confrontés aux parents ou grands-parents malades. Les instruments permettant des accès par catégorie (chercheurs, patients, grand public, etc.) et une confidentialité des données privées devront être mises en place. Cette banque de récits aura pour objectif sur sa partie à accès restreint de servir de base pour des recherches en SHS sur les MND et sur sa partie publique d'outil de communication et de lien entre les personnes touchées par la maladie en lien étroit avec les associations de malades.

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

Un enjeu majeur de la recherche sur les maladies neuro-dégénératives est de comprendre leurs causes pour prévenir leur apparition et lorsque celles-ci sont déjà déclarées, ceci afin de développer des traitements neuro-protecteurs. Pour atteindre cet objectif le plan visera :

- à mieux comprendre les maladies en recherchant des déterminants communs ;
- à agir sur les désordres identifiés *in vitro* ou *in vivo* pour confirmer l'impact de ces déterminants et tester des hypothèses thérapeutiques ;
- à mettre au point des échelles, tests et biomarqueurs de suivi des patients afin d'évaluer l'efficacité des futures thérapeutiques ou d'anticiper les ruptures sociales ;
- à établir les bases des essais cliniques destinés à ralentir l'évolution de la maladie ou d'en corriger les symptômes.

Sans même connaître précisément la cause de la maladie, il est possible de reconnaître des groupes de patients ayant des formes proches de la maladie, possiblement dues à la même cause. On peut alors définir le traitement le plus adapté, et prédire la réponse au traitement d'un individu donné. C'est ce que l'on appelle « médecine stratifiée, individualisée, ou personnalisée ». Le processus de stratification des patients ne peut se faire qu'au sein de cohortes de malades richement documentées (multimodales), incluant des données sur le génotype et des données phénotypiques[23] fines.

Grâce aux précédents plans gouvernementaux et au programme investissements d'avenir, de nombreuses cohortes ont été mises en place ou sont en cours de constitution. En s'appuyant sur les cohortes existantes et en raffinant leur exploration il sera possible d'identifier des facteurs de susceptibilité et des indicateurs pour les caractériser (biomarqueurs). Ces derniers reposent essentiellement sur des explorations biologiques nouvelles, communément appelées « omiques », et sur de nouvelles techniques d'imagerie, qui viennent compléter les examens cliniques, biologiques, radiologiques et anatomo-pathologiques traditionnels. S'y ajoutent depuis peu, des données sur le comportement social des patients (marqueurs sociaux), leurs capacités cognitives ou de communication (marqueurs cognitifs) permettant de détecter et de suivre la maladie avant qu'elle ne devienne invalidante. Ces approches génèrent de très grands volumes de données qui après analyse permettent de concevoir des modèles pour aider à l'élucidation des causes des maladies.

[23] Phénotype : ensemble des caractères observables (physiologie, anatomie, etc.) vs génotype (ensemble des gènes).

Renforcer les cohortes dédiées aux MND pour mieux comprendre les maladies

L'objectif du plan est de prévenir les MND et de développer des traitements capables de stopper la dégénérescence neuronale. Il est pour cela nécessaire de mieux comprendre les déterminants de ces maladies et leurs bases biologiques, d'identifier des marqueurs biologiques et d'imagerie afin d'améliorer le diagnostic et le suivi, anticiper son évolution et les risques d'une détérioration comportementale ou d'une désinsertion sociale. La constitution et le suivi de cohortes de patients et de sujets sains sont prioritaires pour atteindre ces objectifs. Ces cohortes regroupent des patients pour lesquels de nombreux critères cliniques, biologiques, génétiques et d'imagerie sont recueillis. La prise en compte de ces critères permet de constituer des groupes homogènes de patients facilitant l'établissement d'un diagnostic fiable et précoce, une prise en charge stratifiée, et l'évaluation de l'efficacité et de la tolérance de nouveaux traitements.

La réalisation de cohortes permettant un accès facilité aux patients et la constitution de bases de données nationales performantes constitue des outils de valorisation et de visibilité internationale dans le cadre de la participation à des consortiums partageant ces cohortes. La France a mis en place et soutient un grand nombre de cohortes destinées à l'étude des maladies neuro-dégénératives[24].

---

[24] **Les cohortes à assise régionale**
- Cohortes parkinson (Paris ; région Midi-Pyrénées ; Nord – Pas-de-Calais)
- Cohortes Alzheimer (insight 90AV45+)
- La cohorte AMI (1 000 retraités agricoles de Gironde)

Les cohortes à assise nationale
- Cohorte SLA (8 000 patients)
- Le Réseau Huntington de langue française (1 200 patients)
- Le réseau démences fronto-temporales (1 000 patients)
- Le réseau Parkinson's disease genetics (2 000 patients)
- Les cohortes OFSEP et Radico soutenues par le PIA pour la sclérose en plaques
- La Cohorte MEMENTO soutenue par la Fondation Plan Alzheimer (2 300 consultants du réseau des CMRR entre 2011 et 2014, suivis au moins cinq ans)
- La Cohorte 3C en population « âgée » (10 000 sujets de plus de 65 ans recrutés en 1997 avec plus de 12 ans de suivis)
- La cohorte PAQUID (3 777 sujets âgés de 65 ans et plus) : évolution des fonctions cognitives afin d'identifier les signes prémonitoires et les facteurs de risque de la démence
- La Cohorte généraliste « CONSTANCES » en population soutenue par le PIA (200 000 personnes âgées de 18 à 69 ans à l'inclusion)

Les cohortes à assise internationale
- les cohortes et leur interopérabilité sont au cœur des discussions de la Global Initiative against Dementia. La maîtrise d'œuvre sera probablement assurée par l'OCDE et le JPND, des financements étant apportés par un ERANET co-fund de la Commission Européenne
- Alzheimer 's Disease Neuroimaging Initiative (NIH + 20 partenaires privés)
- Enroll - HD) (CHDI Foundation) dont l'objectif est le recrutement de 30 000 patients dans la maladie de Huntington par l'association des cohortes européenne Registry (12 000 patients), américaines (10 000 patients Amérique du Nord), chinoises et australiennes
- PPMI (Michael J Fox) sur la maladie de Parkinson et les Consortiums génétiques Park (GeoPD, IPDGC)
- IGAP international Genomics Alzheimer Project (100 000 individus) coordonné par la France

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

Le plan contribuera à l'amélioration de la qualité des données recueillies dans les cohortes, et à une meilleure coordination des études de cohorte.

L'optimisation des cohortes existantes conduira à de nouvelles classifications nosologiques, à l'identification de nouveaux facteurs de susceptibilité génétiques, biologiques, sociétaux et cognitifs. Il conviendra de greffer sur ces cohortes des études ancillaires. Pour cela, il faudra améliorer la gestion des cohortes afin d'assurer la possibilité d'ajouter des composants supplémentaires (données nouvelles) sur des périodes définies. Dans ce cadre, on favorisera l'émergence de facteurs composites ou de marqueurs reflétant la qualité de vie et l'évaluation par le patient (et son entourage) de ses propres symptômes. On peut par exemple, grâce aux nouvelles technologies et une base expérimentale cognitive et sociale, développer des tests mesurant le niveau d'interaction sociale des patients. Afin d'assurer la phase opérationnelle de cette mesure, l'ITMO SP mettra en place une base de donnée des cohortes existantes dans le domaine des MND et assurera la coordination entre les investigateurs et les pilotes des cohortes.

De multiples facteurs de risque environnementaux ont été mis en évidence dans les MND, qu'il s'agisse de facteurs liés à l'hôte comme l'âge, le sexe, le niveau d'études, ou les facteurs de risque vasculaire, de facteurs psychologiques comme la dépression, sociologiques comme le célibat, les activités de loisirs ou le niveau socio-économique, nutritionnels ou d'exposition professionnelle ou domestique.

Jusqu'à ces dernières années, il était admis qu'avec le vieillissement démographique, les maladies neuro-dégénératives devraient augmenter dans le futur avec des conséquences majeures sur le plan humain, social et financier. Cependant, des études épidémiologiques récentes semblent montrer une diminution relative du nombre de nouveaux cas de démence à âge égal. Cette diminution pourrait être liée à un effet bénéfique de l'exposition aux facteurs environnementaux et/ou à une meilleure prise en charge médicale de facteurs de risque potentiel intercurrents, notamment du niveau d'études, un meilleur contrôle des facteurs de risque cardiovasculaire, et une amélioration globale de l'état de santé des populations âgées. Si ces résultats sont confirmés, ils ont une importance cruciale pour la planification sanitaire, pour la compréhension de la physiopathologie de ces maladies, et pour amplifier les programmes de prévention primaire ou secondaire.

Ces données nouvelles soulignent l'importance :

- de confirmer et d'expliquer la baisse du risque de MND dans la population en France en étudiant également les tendances séculaires d'autres MND comme la maladie de Parkinson ;
- de mesurer la durée de vie dans un état autonome (cognitif, moteur et comportemental) des patients ;

- de mieux comprendre l'impact des facteurs environnementaux à toutes les étapes de l'évolution des MND, de l'initiation à la phase prodromale et au début de la maladie ;
- d'étudier les interactions gènes environnement pour mieux comprendre la multiplicité des pistes étiologiques ;
- de concevoir des études expérimentales ambitieuses de prévention primaire ou secondaire des MND en développant des méthodes innovantes.

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

La constitution de larges e-cohortes de malades chroniques est justifiée par le coût des méthodes classiques de recherche clinique, et les délais importants nécessaires pour en tirer des enseignements, qui sont difficilement compatibles avec les besoins des patients. Il existe un intérêt scientifique accru pour tenter de recueillir des données proches de la vie réelle et pour tenir compte des critères de jugement rapportés par les patients (*patient-reported outcomes*). Des évolutions en ce sens sont rendues possibles par le large accès à internet des patients (au moins jusqu'à 75 ans) et par le développement des communautés de patients en ligne. Le développement de l' « e-épidémiologie » permet un accès facile et peu coûteux à des échantillons importants de malades. Les cohortes ainsi constituées sont complémentaires des outils de recherche classiques, à la fois en termes de populations étudiées et en regard des questions de recherche auxquelles elles permettent de répondre (développement de critères de jugement patients, évaluation de l'impact de stratégies thérapeutiques, mesure du fardeau de la maladie ou du traitement pour les malades et leurs aidants, etc.). De larges e-cohortes de patients atteints de MND seront recrutées via une plateforme internet commune et seront reliées aux bases de données médico-administratives. Certains des malades recrutés dans ces e-cohortes pourront être équipés de capteurs ou d'objets connectés.

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

Le plan visera à mettre en place une interopérabilité entre les bases de données des patients inclus dans les cohortes, dans des e-cohortes et dans des enquêtes épidémiologiques afin de permettre l'échange et l'intégration des données. Pour cette action, il conviendra d'identifier et décrire précisément au sein des cohortes en place ou en constitution les sous-populations de patients/sujets à risques/personnes saines âgées volontaires susceptibles de participer aux essais cliniques en fonction de critères multiples, et notamment

génétiques, physiopathologiques ou syndromiques (enrichissement). Cette identification pourra bénéficier de l'interface avec les bases de données administratives existantes (dont le SNIIRAM) et les systèmes d'information hospitaliers (PMSI). Pour simplifier l'alimentation des bases de données, l'utilisation d'e-technologies et l'intégration d'un dossier clinique non formalisé dans les cahiers d'observation électroniques seront développées. Pour ce faire, une action commune entre l'ITMO NNP et l'ITMO SP sera engagée avec la mise en place d'une cartographie des cohortes et de leurs variables favorisant une ouverture large aux chercheurs français. L'ITMO TS et l'ITMO NNP créeront une plateforme sécurisée respectant les contraintes éthiques, de protection des données, et de confidentialité permettant aux chercheurs de proposer des e-tests. Ces e-tests pourraient être valorisés par le développement d'application *smartphones* ou sur tablettes.

Mesure 73 : Promouvoir le don de cerveaux

Il convient d'encourager le don du cerveau pour la recherche chez les patients inclus dans les cohortes par une information systématique lors de la phase inclusion. La mise en évidence d'altérations moléculaires associées aux MND dans le tissu cérébral confirmera que leur détection dans des échantillons biologiques périphériques est effectivement un marqueur de la maladie. La gestion des prélèvements pourra être réalisée par le réseau des neuro-pathologistes français NeuroCEB. L'ITMO NNP sera chargé d'organiser en lien étroit avec les associations de patients et leurs familles la communication sur le don du cerveau et des financements spécifiques pour couvrir le coût des prélèvements (transport du corps, autopsie, conservation des échantillons) seront réservés lors des appels d'offres de recherche translationnelle.

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

L'étude des facteurs de risque des MND requiert des temps d'analyse longs car leur apparition est souvent tardive et les facteurs de susceptibilité doivent être analysés sur de longues périodes de la vie (exposition, éducation, habitudes de vie, comorbidité, etc.). Cette mesure aura pour but de poursuivre les efforts entrepris en assurant le suivi des cohortes en population générale (comme Paquid, 3C, AMI), dont l'objectif est spécifiquement l'étude des MND avec des possibilités d'analyse de biomarqueurs neuro-psychologiques, d'imagerie ou biologiques. L'étude de ces cohortes permettra l'analyse de la phase prodromale des MND.

La mesure visera également des projets concernant les MND dans les cohortes de très grande taille comme CONSTANCES afin de disposer de données de

surveillance et d'analyser l'impact « vie entière » des facteurs environnementaux.

Lorsque certains facteurs de susceptibilité seront validés, cette mesure permettra à l'issue du plan de tester l'influence de l'environnement sur le développement des MND dans des études multicentriques préventives par le contrôle de facteurs environnementaux (HTA, facteurs de risque vasculaire, exposition aux pesticides ou aux solvants, facteurs nutritionnels, activités sociales stimulantes, activités physiques, traitement de la dépression, etc.).

Mesure 75 : Mieux comprendre les causes de ruptures sociales

L'analyse des facteurs sociaux offre des pistes d'action pour favoriser le maintien de l'autonomie, anticiper la perte de l'autonomie ou prévenir une évolution péjorative. Elle repose sur des projets de recherche dédiés, centrés sur le patient, son entourage, ses interactions sociales. Elle retient des marqueurs cognitifs, comportementaux et sociaux de l'évolution de sa maladie. Une évolution péjorative peut conduire à la désinsertion sociale des patients et demande une réponse sociale tant sur le plan économique, que pour l'accompagnement des patients et des aidants. L'installation de troubles cognitifs justifie une réflexion éthique sur le consentement de ces patients à participer à une recherche clinique ou à décider des mesures qui peuvent leur être proposées. Ces aspects comportementaux et sociétaux doivent faire l'objet d'une recherche approfondie couvrant toutes les MNDs.

Les causes de ruptures sociales sont liées à l'évolution de la maladie et de l'état du patient, mais dépendent également de son environnement culturel, affectif, social, et de son niveau socio-économique, dont la prise en compte nécessite une analyse fine du contexte social. On sait, par exemple que les hommes sont institutionnalisés plus tard que les femmes dans la maladie de Huntington indépendamment du niveau de gravité de la maladie. Le plan permettra le financement de projets de recherche sur l'interaction du patient avec son environnement intégrant des données sur l'état de la personne, son environnement et l'interaction avec cet environnement, ceci afin d'en mieux comprendre les déterminants par la modélisation mathématique et l'intégration multifactorielle des paramètres.

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

La reconnaissance des traits caractéristiques d'une maladie (ses marqueurs) conduit à sa classification nosologique. Cette classification est indispensable aux médecins pour distinguer une maladie d'une autre, et donc pour établir un diagnostic, un pronostic et une conduite à tenir. La classification nosologique des MND reste très imprécise. Des maladies semblables mais probablement différentes par leur causes et/ou leur mécanismes physiopathologiques sont classées dans un même groupe (c'est une certitude pour la maladie de Parkinson ou la sclérose latérale amyotrophique, et très fortement suspecté pour la maladie d'Alzheimer), alors que des maladies pour lesquelles on connait aujourd'hui une origine génétique identique sont classées dans des groupes différents (certaines formes de sclérose latérale amyotrophique et de démences fronto-temporales). L'affinement des classifications nosologiques est une priorité pour la recherche sur les MND. Il est indispensable pour la constitution de cohortes de patients homogènes (les patients réunis dans une même cohorte présentent des maladies partageant certains marqueurs), la multiplication des marqueurs conduisant logiquement à une distinction (stratification) plus fine entre des maladies auparavant impossibles à distinguer. Des cohortes de patients très homogènes (médecine stratifiée) augmentent la probabilité de repérer des cibles thérapeutiques et d'objectiver l'efficacité et la tolérance d'un nouveau traitement.

Des progrès dans ces directions sont attendus du fait de la multiplication récente des marqueurs utiles pour l'identification des maladies et l'appréciation de leur pronostic. Les progrès viennent des avancées technologiques de la génomique, de l'épigénomique, de la transcriptomique, de la protéomique, de la métabolomique, dénommées conjointement sous le terme d'« omiques ». Ces investigations génèrent des quantités importantes d'informations essentielles pour la compréhension et l'intégration de la complexité inhérente aux MND.

Parallèlement, l'imagerie, majoritairement non invasive du cerveau et plus généralement du système nerveux, a permis des avancées scientifiques, diagnostiques et thérapeutiques majeures grâce aux progrès conjoints des technologies d'imagerie numérisée et de l'analyse bioinformatique de ces données. Les mesures d'atrophie hippocampique sont par exemple un des marqueurs de la maladie d'Alzheimer. Le Centre d'acquisition et de traitement de l'image (CATI) a été mis en place dans le cadre du plan Alzheimer (2008-2012) afin d'assurer une mesure rigoureuse de ces variables, développer une recherche sur de nouveaux marqueurs d'imagerie et harmoniser les procédures d'acquisition et de traitement des images.

La mesure des performances cognitives, d'adaptation ou comportementales sont des marqueurs encore peu développés. Les tests actuellement disponibles sont discriminants sur de larges populations mais peu sensibles. Leur utilisation pour le suivi de cohortes de petite taille reste problématique, alors même que ce sont de telles cohortes qui sont utilisées pour l'appréciation clinique de thérapeutiques innovantes (thérapie génique, immunothérapie, thérapie cellulaire, etc.). Les recherches en sciences cognitives et les nouvelles technologies permettront de définir des tests plus sensibles, plus reproductibles et plus discriminants reposant sur l'appréciation des interactions sociales, la communication et le langage, les capacités décisionnelles ou la motivation, lesquelles sont souvent touchées avant même que les maladies deviennent manifestes. Ces tests devront être validés par le suivi longitudinal des patients.

Mesure 76 : Organiser la collecte et l'analyse des biomarqueurs

La mesure visera à organiser une collecte de données standardisée. Pour cela elle tendra vers une standardisation de la collecte des données clinique, biologique et d'imagerie, de leur traitement, et du recueil et traitement des échantillons biologiques. Elle mettra en place les outils pour assurer la qualité des échantillons au sein d'un réseau de biobanques qui travailleront en lien étroit avec les CIC. Elle soutiendra des projets d'identification et de validation de biomarqueurs d'état et de progression dans le cadre des cohortes.

Pour réaliser ces objectifs, il conviendra de constituer des bases de données multimodales et interopérables pour les différentes pathologies. Afin d'assurer cette coordination et la définition de critères standardisés, un sous-groupe de travail concernant les MND devra être mis en place au sein de l'infrastructure Biobanques crée par le programme investissements d'avenir. Au cours de la phase de construction de l'infrastructure (2012-2016) ce groupe sera chargé de s'assurer que les critères spécifiques aux MND sont bien pris en compte et que les données seront effectivement interopérables entre les différentes bases. La mesure visera aussi à assurer le lien des biobanques françaises et européennes en s'appuyant sur l'infrastructure Biobanques pour intégrer la structure européenne BBMRI dont elle fait partie afin d'assurer une harmonisation et interopérabilité entre les 33 pays membres.

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)

Dès 2010, la nécessité de doter la France du meilleur accès aux nouvelles technologies de recueil et d'analyse d'images a conduit à la création d'un Centre d'acquisition et de traitement des images (CATI) dans le cadre du plan Alzheimer (2008-2012). Le CATI coordonne les procédures d'acquisition des images au sein des divers centres français et assure une interopérabilité entre

les sites et les machines. Son ouverture aux maladies neuro-dégénératives autres que la maladie d'Alzheimer, déjà effective, devra être confirmée et renforcée. Le plan visera à une pérennisation du CATI, possiblement à travers la création d'une structure associant des partenaires publics et privés. Les missions définies pour le CATI concerneront l'élargissement et la gestion du réseau d'acquisition, de la base de données nationale, de l'évaluation des outils d'analyse expérimentaux et de leur mise à la disposition des équipes, l'animation des recherches sur les biomarqueurs d'imagerie, l'établissement des abaques pour la clinique, et l'accompagnement des projets multicentriques.

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

La désinsertion sociale des patients dans les MND est liée avant tout à leurs troubles cognitifs et comportementaux (incluant l'interaction sociale) dont on sait qu'ils précèdent souvent les troubles moteurs lorsque ceux-ci sont présents. Pourtant dans nombre de pathologies, on préfère chaque fois que c'est possible utiliser des critères moteurs qui bien que plus grossiers sont plus simples à évaluer. Le plan visera à promouvoir le développement d'outils de suivis cognitifs et comportementaux, leur validation sur de petites cohortes de patients en longitudinal et leur diffusion sur des plateformes internet.

Mesure 79 : Mise en place d'un groupe de réflexion « *Big Data* » pour les MND

Les développements des méthodes d'investigation dites « omiques » qui analysent des systèmes biologiques complexes selon des méthodes massivement parallèles, les progrès de l'imagerie digitalisée et les avancées de la connaissance sur les maladies neuro-dégénératives conduisent à l'accumulation de volumes gigantesques de données (appelées « *Big Data* ») essentielles à la compréhension de ces maladies chroniques. Les MND sont particulièrement concernées par ces approches (rapport OCDE[25]). C'est principalement par l'analyse *in silico* des données que pourront être :

- modélisées les MND ;
- identifiés les marqueurs de diagnostic précoce ;
- identifiées de nouvelles cibles thérapeutiques pour ralentir l'évolution des maladies.

[25] OECD (2014), "*Unleashing the Power of Big Data for Alzheimer's Disease and Dementia Research: Main Points of the OECD Expert Consultation on Unlocking Global Collaboration to Accelerate Innovation for Alzheimer's Disease and Dementia*", OECD Digital Economy Papers, No. 233, OECD Publishing. http://dx.doi.org/10.1787/5jz73kvmvbwb-en.

Ces développements nécessitent de nouvelles infrastructures et compétences. Ils dépassent le cadre des MND, et sont pris en compte par diverses initiatives publiques de soutien à la recherche et à l'innovation (34 plans pour une « nouvelle France industrielle », concours mondial de l'innovation, Investissements d'avenir[26]).

La mesure visera à mettre en place un groupe de réflexion « *Big Data* » pour les MND. Il assurera le lien avec l'ensemble des initiatives nationales dans ce domaine. Son rôle consistera à recenser les besoins spécifiques liés à la recherche dans le domaine des MND et à s'assurer que ces besoins sont effectivement pris en compte parmi les choix stratégiques effectués au niveau national.

[26] Appels à projets Investissements d'avenir : « Territoire de soins numérique » 2013 ; « Cœur de filière numérique – *Cloud Computing* et *Big Data* ».

Comprendre les MND dans des systèmes modèles pour identifier des cibles thérapeutiques et initier des essais cliniques novateurs

Un des défis des neurosciences modernes reste la traduction des recherches précliniques en traitements, outils diagnostiques ou moyens de prévention pour le bénéfice des patients. Ce défi est particulièrement criant dans le domaine des MND pour lesquelles il n'existe que de rares traitements capables d'agir sur l'évolution ou la correction des symptômes.

Des études réalisées dans les modèles expérimentaux ont permis d'identifier des éléments déterminants de la pathogénèse des MND, dont la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou d'autres affections neuro-dégénératives plus rares. Des avancées sont également été réalisées sur les mécanismes de l'agrégation pathologique des protéines, la nature des mécanismes à l'origine de la dysfonction neuronale et de la mort neuronale, le rôle des déterminants génétiques et le rôle de la neuro-inflammation dans la perpétuation du processus pathologique. Toutefois, ces progrès n'ont pas conduit à de nouvelles approches thérapeutiques. Les molécules candidates identifiées chez l'animal se sont avérées inefficaces en clinique, suggérant que les modèles animaux disponibles reproduisent incomplètement les MND humaines. De même, seule une symptomatologie simple (troubles moteurs) a pu être reproduite chez l'animal, ne permettant pas de tester des traitements symptomatiques dans des conditions identiques à la situation pathologique chez l'homme.

Les enjeux actuels de la recherche sur les MND consistent donc à valider les corrélations observées chez l'homme dans des modèles expérimentaux cellulaires ou animaux. En particulier, il conviendra de développer des modèles expérimentaux issus des analyses non biaisées réalisées chez l'humain. Dans un premier temps, ces analyses devront être réalisées sur des modèles simplifiés puis sur des modèles animaux plus complexes. Sur la base de ces modèles, il conviendra de tester des modes d'interventions (pharmacologiques, neurochirurgicaux ou comportementaux) pour ralentir l'évolution de la maladie ou corriger les symptômes. La validation des cibles pour la neuro-protection devra en particulier prendre en compte les facteurs environnementaux (polluants, infections, etc.) et les facteurs intrinsèques à l'individu (âge, stade de la maladie, etc.).

Mesure 80 : Recensement national et international des modèles expérimentaux et des cibles

Pour développer la validation des cibles thérapeutiques pertinentes pour les MND, l'ITMO NNP créera une base de données unique des modèles expérimentaux de MND répertoriant les cibles thérapeutiques testées, leurs

avantages et inconvénients, leur accessibilité. Cette base de données devra permettre les échanges entre chercheurs académiques, hospitaliers, et industriels visant à valider les cibles thérapeutiques et les systèmes modèles expérimentaux destinés à les explorer. Ce groupe de travail sera chargé de l'harmonisation des modèles, du développement d'un programme de validation de biomarqueurs dans les modèles expérimentaux pour leur utilisation en clinique, et du développement d'un programme de recherche visant à évaluer des traitements symptomatiques des MND. Une attention particulière sera portée aux modèles de grande taille et plus proches de l'homme (modèles porcins, primates non humains, etc.).

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

La mise au point de traitements et de moyens de prévention reste un événement très exceptionnel pour les MND. Après l'échec de plusieurs centaines de molécules en phase clinique tardive en dépit d'investissements importants, il est impératif d'apprécier les chances de succès-échec des développements cliniques à des phases précoces afin de limiter les coûts et l'exposition des patients à des thérapeutiques non avérées. Il convient aussi de diversifier les approches en combinant les interventions pharmacologiques, neurochirurgicales et comportementales.

Trois facteurs handicapent la mise en œuvre d'essais thérapeutique ou de prévention dans les MND :

- le manque de compréhension de la physiopathologie ;
- le manque de coordination entre les essais et les structures ;
- le manque de communication vis-à-vis des patients pour favoriser leur inclusion dans les essais cliniques, en particulier à un stade précoce de la maladie ;
- la lourdeur administrative et réglementaire pour la mise en place des essais cliniques.

La validation des cibles thérapeutiques, l'identification de biomarqueurs dans les systèmes modèles, et la disponibilité de cohortes homogènes de patients permettront de réaliser des essais cliniques avec plus de chances de succès. Dans ce domaine, la France possède des atouts certains car les structures de soin et de recherche clinique sont disponibles pour la plupart des MND (CM2R pour Alzheimer, centres experts pour la maladie de Parkinson, centres de référence maladies rares pour la SLA, la maladie de Huntington, les dégénérescences spinocérébelleuses, Club francophone de la SEP) et travaillent en lien étroit avec les centres d'investigation clinique (CIC).

Le plan vise à coordonner les actions de recherche clinique dans les MND en France en s'appuyant sur les centres d'excellence labellisés (*cf*. mesure 62). Un réseau spécialisé sera établi pour chacune des principales MND, qui fédérera

l'ensemble des acteurs autour d'une plateforme commune de réflexion et de recherche méthodologique, d'animation et de mutualisation (gestion des données, innovation méthodologique, statistiques, vigilance, financement et valorisation). Ces plateformes seront d'envergure internationale, en lien avec les unités de recherche fondamentale, les pôles de compétitivité et structures de valorisation (incubateurs, SATT). Elles établiront les connexions nécessaires avec des partenaires nationaux, européens et internationaux en bénéficiant en particulier des infrastructures F-CRIN et ECRIN. Elles auront la capacité de répondre aux besoins des partenaires industriels, de développer des essais académiques et de proposer des études ancillaires à ces essais thérapeutiques. Elles comporteront des centres de référence d'essais cliniques pour les phases précoces et/ou les phases tardives de développement de médicaments et de dispositifs médicaux. Elles établiront le plan de formation aux essais cliniques et organiseront des écoles d'été pour former les jeunes cliniciens aux essais cliniques sur les MND.

Des actions d'information et de communication visant l'inclusion d'un plus grand nombre de patients dans les essais cliniques seront entreprises auprès des patients, des familles, des personnes de confiance, et du représentant légal sur la nécessité d'une recherche sur les MND. Le tissage de lien étroit avec les associations de patients et la rédaction d'une charte/carte visant à l'information et la non-opposition du patient et de la personne de confiance à la recherche clinique sont des éléments clés de cette démarche.

Corriger les symptômes des MND et le handicap reste une des priorités de la recherche sur les MND. Si certains symptômes peuvent être efficacement corrigés, tels les troubles moteurs dans la maladie de Parkinson, beaucoup ne bénéficient d'aucun traitement. L'observation de symptômes identiques dans différentes MND suggère l'atteinte des mêmes structures nerveuses et plaide pour une approche trans-nosologique. L'établissement de corrélations anatomo-cliniques chez l'humain permet de proposer des hypothèses physiopathologiques pour expliquer les symptômes. Ces hypothèses peuvent conduire à créer de nouveaux modèles expérimentaux chez l'animal afin d'évaluer des traitements potentiels avant les études cliniques.

Mesure 82 : Développer des modalités innovantes et efficientes d'évaluation de l'efficacité des stratégies thérapeutiques en vie réelle

Les essais randomisés classiques ont des limites reconnues : coût, lenteur, manque de représentativité des malades inclus et des centres incluant ces malades. Il en résulte des résultats quelquefois difficiles à généraliser. Des méthodologies et technologies nouvelles ont été développées pour pallier ces limites et réaliser des essais randomisés à moindre coût, plus rapidement. Ces essais se rapprochent des conditions de la vie réelle, et incluent des malades plus semblables à ceux traités en pratique courante. De tels essais sont

particulièrement utiles pour étudier les stratégies thérapeutiques utilisant des médicaments existants et les traitements non pharmacologiques.

Cette mesure vise à développer les innovations dans ce domaine et à favoriser l'utilisation de ces méthodes pour évaluer les stratégies thérapeutiques dans les MND.

Mesure 83 : Tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses

Les approches thérapeutiques non médicamenteuses sont très peu développées en France et leur évaluation satisfait rarement à la rigueur imposée dans les essais thérapeutiques médicamenteux. Pourtant il est démontré, y compris dans des maladies génétiques comme la maladie de Huntington, qu'une intervention environnementale modifie la durée de vie de souris transgéniques. Néanmoins, chez les patients, la plupart des études non médicamenteuses suivent une approche qualitative non quantifiée et non comparative. Il existe cependant des méthodes permettant de comparer en intra-sujet des techniques de rééducation différentes reposant sur des hypothèses environnementales ou physiopathologique avérées.

Certains facteurs comportementaux ralentissent l'évolution des MNDs : la marche ou l'exercice physique, le nombre d'interactions sociales dans une journée, le traitement des dépressions associées. De nombreuses méthodes de prise en charge thérapeutique non-médicamenteuse ont été proposées, incluant la stimulation cognitive, le Yoga, le Tai-chi, la danse, la musicothérapie. Comprendre les mécanismes sous-jacents à ces améliorations offrirait de nouvelles pistes thérapeutiques pour de nouveaux traitements ou en complément des traitements médicamenteux existants. Néanmoins ces innovations thérapeutiques imposent :

- la démonstration de l'efficacité des mesures proposées selon les standards de la recherche en biologie avec des interventions contrôles ;
- une recherche sur des modèles animaux ou sur des patients comportant des marqueurs biologiques ou d'imagerie cérébrale mesurant les conséquences de l'intervention ;
- l'élaboration de traitement ciblant les mécanismes physiopathologiques identifiés.

Le plan facilitera les essais hors produits de santé ou à faible niveau d'intervention dans les MND. Le COPIL recherche, grâce à l'intervention des ITMO NNP, SP et TS fournira une expertise scientifique adaptée et facilitera l'obtention de promotions. Il s'assurera de la création et du suivi d'un registre des essais cliniques hors produits de santé. Il visera également à renforcer les compétences de l'ANSM dans les techniques innovantes, et notamment les dispositifs médicaux, thérapies cellulaires et géniques. Cette action reposera entre autres sur la mise en place de groupes de travail communs afin de faciliter la compréhension mutuelle et réduire les délais.

Mesure 84 : Promouvoir une approche multimodale pour la prise en charge de la douleur

La prise en charge de la douleur dans les maladies neuro-dégénératives est une demande prioritaire de nombreux malades. En effet, celle-ci est mal prise en charge en raison du manque de connaissances des mécanismes physiopathologiques sous-jacents et aussi du nombre d'équipes de soignants réellement formées et disponibles. S'agit-il de mécanismes classiques impliqués dans les systèmes nociceptifs ou de mécanismes spécifiques dus à la neuro-dégénérescence elle-même ou une combinaison des deux ? La recherche fondamentale a un rôle clé pour décrypter les mécanismes impliqués dans la genèse et la modulation du signal douloureux, ainsi que dans les aspects physiopathologiques des douleurs chroniques. Cette étape est nécessaire pour améliorer l'utilisation et l'efficacité de certaines molécules existantes, pour identifier de nouvelles cibles pharmacologiques et, peut-être, pour proposer de nouvelles stratégies thérapeutiques fondées sur une meilleure vision de la physiopathologie des douleurs, voir sur une vision différente. Au plan clinique, il conviendra d'évaluer les résultats d'une prise en charge médicamenteuse mais aussi des filières pluridisciplinaires impliquant le suivi psychologique et psychiatrique, la réhabilitation fonctionnelle, etc. Ceci implique le développement de formations dans ce champ encore trop peu développé. Cette mesure visera à créer au sein du groupe français sur la douleur mis en place par l'INSERM, une structure de réflexion associant cliniciens et chercheurs spécialistes des MND afin de proposer une stratégie de recherche dans ce domaine.

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

L'identification de solutions thérapeutiques pour les maladies neuro-dégénératives repose sur une synergie optimale entre l'industrie et la recherche académique. Prévenir les maladies neuro-dégénératives, ralentir ou arrêter leur progression, améliorer les traitements et favoriser la qualité de vie des personnes atteintes et celle de leurs soignants concerne l'industrie pharmaceutique, les entreprises des technologies pour la santé et de la communication. Dans ce contexte, il convient de renforcer les collaborations entre le milieu académique et les entreprises sur le diagnostic, la prévention et le traitement, ainsi que sur de nouveaux modèles de prise en charge.

Les technologies de miniaturisation (micro-nano-technologies), l'intégration multifonctionnelle, l'électronique et l'informatique (logiciel embarqué) sont potentiellement porteuses de solutions pour le diagnostic, la surveillance et le traitement, ou la compensation des handicaps liés aux MND. Il peut s'agir par exemple de *monitoring* neurologique, de stimulation cérébrale profonde, de dispositifs de délivrance des médicaments, de dispositifs d'interface cerveau-

machine, de matériaux innovants, de robotique et exosquelettes, mais aussi de la domomédecine, ou de la gestion de l'autonomie au domicile avec connexion e-santé (électronique embarquée et gestion/décision *on line* via téléphone ou satellite). Il existe un leadership des entreprises françaises dans ces domaines qu'il convient d'exploiter au bénéfice des patients. Toutefois, la multiplicité des approches et les progrès rapides, nécessitent de favoriser, accélérer et mieux organiser le transfert technologique vers les pratiques de soins. Elément de la compétitivité internationale, ces nouvelles approches doivent bénéficier d'une démarche active de valorisation.

Des centres de recherche technologiques à même d'assurer, par une « technologie translationnelle mutualisée » l'intégration technologique et le prototypage des technologies innovantes ainsi que la réalisation de démonstrateurs cliniques précoces finalisés, seront identifiés. Le plan soutiendra et favorisera les interactions entre les centres de validation clinique « DM innovants » de phase précoce en liaison avec le réseau national des essais cliniques des maladies neuro-dégénératives et les représentants des industriels (SNITEM). Pour atteindre cet objectif, le COPIL recherche créera un groupe de réflexion incluant les industriels du SNITEM, le réseau des CIC en charge de la mise en place des essais cliniques, et des représentants des centres de recherche technologiques académiques. Ce groupe aura pour mission d'identifier les priorités du domaine.

Un *workshop* annuel « Technologies innovantes et MND » sera organisé. Il fera appel à la manifestation d'intérêt des industriels et des académiques et à l'organisation de groupes de travail avec les agences réglementaires visant à les sensibiliser et les informer sur les nouvelles technologies biomédicales. Ceci se fera en lien avec les initiatives poursuivies dans le cadre du contrat stratégique de filière des industries et technologies de santé.

Une action sur l'accompagnement et la coordination des soins à domicile (partage de l'information entre les différents intervenants : médecin traitant, hôpitaux, aides à domicile, etc.) sera mise en place, afin de réduire le *va et vient* des patients d'une structure et d'un intervenant à l'autre. Le développement de mesures de la qualité de vie du patient et de l'aidant, de l'évolution de la maladie, du télédiagnostic et de l'utilisation des nouvelles technologies (GPS, *smart objects*, etc.) permettant de suivre les patients à leur domicile ainsi que le développement d'outils de rééducation à domicile (rééducation du mouvement, de la mémoire, etc.) à base de jeux vidéo bénéficieront du soutien d'Aviesan (ITMO NNP, de l'ITMO technologies pour la santé), d'Athena et d'Allistène. L'intervention de la DGOS et d'une réflexion éthique constituent un préalable afin de déterminer la base de remboursement et la responsabilité médicale ou de l'opérateur des interventions au domicile, des évaluations en télémédecine, des e-cohortes et de l'utilisation des nouvelles technologies. Un partenariat public privé pourra être engagé pour leur développement et leur valorisation.

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

La priorité nationale que constitue l'action en direction des malades touchés par une MND ainsi qu'en direction de leurs proches constitue une opportunité pour rénover notre approche en matière de construction, de suivi et d'évaluation de la politique publique pour et avec les usagers.

Cette exigence de démocratie sanitaire, de démarche participative et citoyenne a été décrite dans plusieurs travaux récents dont notamment les rapports de Claire Compagnon sur l'an II de la démocratie sanitaire[27], de Bernadette Devictor sur le service territorial de santé au public[28], l'avis du Conseil de la CNSA sur la citoyenneté[29]. En complément des mesures d'ordre général qui seront inscrites dans la future loi de santé, le PMND intègre plusieurs objectifs et mesures qui seront suivies dans ce cadre.

Le rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012 préconise dans le même temps de mettre en œuvre et d'évaluer différemment le futur plan élargi aux MND en s'attachant à :

- confier au pilotage régional (« de droit commun ») une plus grande responsabilité dans la mise en œuvre et le suivi des mesures du plan dés lors qu'elles ont une dimension territoriale forte ;
- maintenir un pilotage national seulement pour les mesures ayant une portée nationale ou internationale, ou celles particulièrement « complexes » ou évolutives.

Le rapport met également en exergue la difficulté de mener l'évaluation de l'impact sur la santé et la qualité de vie des personnes sans que les conditions de l'évaluation n'aient été pensées dès le départ. Dans ce contexte, une attention particulière doit être portée à la dimension évaluative du PMND.

[27] www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf.
[28] www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Devictor_Service_public_territorial_de_sante2.pdf.
[29] http://cnsa.fr/article.php3?id_article=1336.

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

Rendre effective la démocratie sanitaire

L'élargissement de la dynamique engagée pour les maladies Alzheimer ou apparentées a permis d'engager une réflexion de fond sur le sens et l'intérêt d'un tel élargissement, le respect d'une exigence forte de qualité des réponses de notre système de santé et médico-social face à des situations individuelles et les spécificités de chaque maladie.

Cette réflexion et les travaux de préparation du présent plan ont permis d'identifier les points communs, les convergences qui vont guider les évolutions de notre système de santé mais également l'organisation de la recherche et ce pour plus de qualité et d'efficience. Ils ont également permis de mettre en exergue les problématiques spécifiques et points d'attention qui permettront de s'assurer que la mise en œuvre du PMND se traduira par une avancée qualitative de la réponse pour chaque malade dans le respect de sa situation, de ses besoins et de ses attentes.

L'expression dans sa double dimension collective et particulière portée par les associations représentants les malades et/ou leurs proches doit être encouragée, utilisée tant au niveau national que local. Les associations doivent également être associées à l'élaboration des politiques publiques.

Mesure 86 : Poursuivre et/ou le développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local notamment pour venir en appui :

- d'actions de communication ou de production d'outils prévus par le présent plan ;
- d'actions de liaison et d'apport d'expertise auprès des professionnels (au sein des centres experts, des réseaux, des établissements et services de santé et médico-sociaux, etc.) et cela afin de favoriser la complémentarité des approches et expertises, et le travail en commun entre usager et soignants au plus près des malades ;
- d'actions collaboratives de recherche et de formation par et avec les personnes malades, leurs proches, ou leurs représentants au niveau par exemple des universités ;
- au développement des réseaux des représentants ayant vocation à :
  - être présents au sein des établissements et services sanitaires et médico-sociaux,

— assurer des mandats de représentation au niveau national et au niveau local dans les instances mais également au sein des dispositifs d'intégration telles que les MAIA.

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

Structurer une gouvernance de projet respectueuse des compétences nationales, territoriales et d'une évaluation améliorée de l'impact du plan

Au-delà du suivi nécessaire tant quantitatif que qualitatif des mesures du plan au niveau régional et national, une évaluation réalisée par une équipe de recherche permettra de développer une approche nouvelle et complémentaire par rapport à celle qui avait été retenue précédemment dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012. Elle s'attachera davantage à regarder les impacts de la mise en œuvre du PMND notamment pour ses mesures emblématiques.

Mesure 89 : Renforcer la dimension évaluative du plan

Action

- Lancer dès le démarrage une action d'évaluation du plan sur la base d'un cahier des charges définissant les objectifs de l'évaluation. L'équipe d'évaluation qui sera retenue proposera la méthode, les indicateurs et réalisera l'évaluation conformément au cahier des charges de l'appel à projet.

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

Action

- Au niveau national, mettre en place un comité de suivi du PMND et en confier la présidence à une personnalité qualifiée.
- Mettre en place une équipe projet restreinte en charge de l'animation et de la conduite du projet. L'équipe-projet aura pour objectif de faciliter l'avancée des travaux, d'organiser les échanges entre les acteurs impliqués, de faciliter la communication sur le plan et l'échange d'informations. Elle n'aura pas vocation à se substituer aux compétences locales ou nationales notamment aux services d'administrations centrales, agences et caisses qui seront également mobilisées tout au long du projet.
- Positionner le comité de suivi au niveau national sur un rôle d'observation et de « ressource » permettant le partage d'expériences et pratiques, projets innovants facilitant la capitalisation et l'évaluation.

Une des difficultés identifiées dans le cadre des travaux préparatoire tient à la crainte que de bonnes initiatives et expériences ne puissent pas être d'emblée intégrées dans le cadre du Plan et qu'elles ne puissent, de ce fait, être

soutenue ou faire l'objet d'un partage. Cette crainte légitime se heurte à la nécessité de cibler le plan sur des mesures emblématiques, des mesures clés, au risque de ne pouvoir tout englober. Pour lever cette difficulté, une approche différente du suivi et du pilotage du plan est proposée. La gouvernance intègrera une dimension d'observation et de partage au-delà des mesures du plan dès lors que les initiatives répondent aux objectifs d'amélioration de la qualité de la vie et des soins aux personnes malades et à leurs proches poursuivis dans le PMND. Cette ouverture sur l'animation d'une « démarche » et d'une « dynamique » dans le champ des MND a vocation à dépasser le strict exercice du suivi de mesures indispensables mais insuffisant.

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 G7 Dementia notamment)

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

Actions

- Identifier en lien avec les ARS, les mesures dont l'animation et le pilotage est confié au niveau régional et préciser les modalités de la fixation d'objectifs régionaux et indicateurs qui feront l'objet d'un échange régulier (trimestriel par exemple) auprès du comité de suivi conformément aux préconisations du rapport d'évaluation du Plan Alzheimer 2008-2012.
- Préciser le rôle de la CRSA et de la commission de coordination des politiques publiques dans l'animation et le suivi des mesures dont le pilotage est confié à l'ARS afin de garantir un bon niveau d'implication des acteurs du territoire et la mise en œuvre des avancées en matière de démocratie sanitaire.
- Faire évoluer l'organisation du suivi du plan au sein des ARS. L'identification de référents Alzheimer dans le cadre du précédent plan a constitué un point fort. Le fait d'avoir un interlocuteur bien identifié est un plus pour les partenaires associatifs, institutionnels, les gestionnaires. La transversalité recherchée dans le cadre de l'élargissement du plan conduit à demander aux ARS de faire évoluer leur organisation de manière à maintenir cet atout très opérationnel tout en s'assurant que le périmètre élargi du plan aux MND et la

dimension transversale en matière de recherche, de soins et d'accompagnement soient pris en compte.

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

Les informations et données disponibles pour conduire de manière objective évaluation et suivi sont actuellement dispersées ou peu accessibles. Il existe actuellement plusieurs bases de niveaux différents en terme de maturité, constituées pour répondre à des objectifs différents et présentant en conséquence des architectures variées (Banque nationale Alzheimer, EDMUS pour la SEP, base SLA, base Parkinson ou encore le SNIIRAM). Cette mesure doit ainsi permettre :

- une meilleure connaissance partagée des maladies (notamment épidémiologie, prévalence des maladies) ;
- de compléter les outils de recherche ;
- le suivi d'activité dans un but de financement et de pilotage régional ;
- le suivi des coûts, la réalisation de cartographie de dépenses par pathologie (coûts directs et indirects) ;
- la gestion et l'évaluation médico-économique pour de parcours de soins plus efficients (informations sur les hospitalisations, ré-hospitalisation, accès aux spécialités, recours aux traitements et dispositifs, etc.).

Actions

- Maintenir ou développer les bases existantes.
- Améliorer l'exhaustivité et la fiabilité des données (« professionnalisation »).
- Faciliter l'interopérabilité des systèmes par exemple au sein d'un « *cloud* » MND.
- Offrir un socle commun pour une meilleure connaissance des stratégies mises en œuvre et de leurs impacts pour les cliniciens et les décideurs.

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

Annexe 1

LISTE DES MESURES 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 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 équipes 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 pôles 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 efficientes d'évaluation de l'efficacité des stratégies thérapeutiques en vie réelle

Mesure 83 : Tester l'efficacité des interventions non-médicamenteuses

Mesure 84 : Promouvoir une approche multimodale pour la prise en charge de la douleur

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

Mesure 86 : Poursuivre et/ou 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 réponse 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

Annexe 2

LE COMITE DE SUIVI 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 :

Pour les associations d'usagers et aidants

- Alliance maladies rares (regroupe Huntington France et association Huntington avenir)
- Association française des aidants (AFA)
- Collectif interassociatif sur la santé (CISS)
- Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)
- Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA)
- Fédération française des groupements de parkinsoniens (FFGP)
- France Alzheimer
- France Parkinson
- Collectif Parkinson
- Ligue française contre la sclérose en plaques (LFSE)
- Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (UNISEP)

Pour les représentants des professionnels et spécialités médicales

- Union nationale des professions de santé (UNPS)
- Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO)
- CNP de gériatrie et Société française de gériatrie et gérontologie
- CNP de neurologie

Pour les représentants des établissements et services sanitaires et médico-sociaux

- ADESSA
- Aide à domicile en milieu rural (ADMR)
- Association des directeurs au service des personnes âgées (ADP)
- CNEHPAD
- Croix rouge française
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)
- Fédération hospitalière de France (FHF)
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
- Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes agées (FNAQPA)

- Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)
- Fédération nationale des associations de l'aide familiale populaire (FNAAFP)
- Fédération nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD)
- Fédération nationale mutualité française (FNMF)
- Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées (SYNERPA)
- Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)
- Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)

Pour les représentants des collectivités locales

- Assemblée des départements de France (ADF)
- Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS)

Pour les représentants pour la recherche

- Alliance AVIESAN
    - ITMO NNP
    - ITMO Santé Publique
    - ITMO Technologies pour la santé
- Alliance ATHENA
- Alliance Allenvi
- Alliance ALLISTENE
- Fondation Plan Alzheimer

Des personnalités qualifiées

- Dr Jean-Pierre AQUINO (Comité avancée en âge)
- Pr Alexis BRICE
- Pr Olivier BLIN

Des partenaires

- Fondation Médéric Alzheimer
- AMADIEM
- Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés (Monalisa)
- Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)
- Observatoire national de la fin de vie (ONFV)

Les représentants de l'État au travers d'une équipe projet et de la mobilisation des directions d'administrations et caisses concernées (DGS, DGOS, DGCS, DSS, DGRI, DGESIP, SGMAS, CNAMTS, CNSA, SG-CIH)

Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes,
Conception et réalisation DICOM

N° ISBN : 978-2-11-138967-0

Achevé d'imprimer au mois d'octobre 2014 sur les presses
de l'Imprimerie Vit'Repro – 75014 Paris
Dépôt légal : 4e trimestre 2014

Plus d'informations :

www.social-sante.gouv.fr
www.enseignementsup-recherche.gouv.fr

Éditions Dicom • S-14-100 • Octobre 2014