

Feuille de route Maladies neurodégénératives


MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ
*Liberté
Égalité
Fraternité*



France Alzheimer
et maladies apparentées



France Parkinson



APF France handicap



Unisep



Ligne française contre
la sclérose en plaques



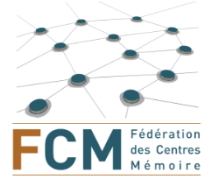
Fondation Médéric Alzheimer



Pierre Krolak-Salmon

Liens d'intérêt

- Past Président de la Fédération des Centres Mémoire
- Expert pour la mesure n°1 du plan « Maladies neurodégénératives »
- Coordonnateur du groupe « Diagnostic et supports post-diagnostiques » de l'Action conjointe Européenne « Act on dementia » (CE)
- Responsable du Centre de Recherche Clinique « Vieillesse-Cerveau-Fragilité »
 - Essais académiques: PHRC CLEM, Trocomege...
 - Industriels (Acadia, Axovant, Biogen, Boehringer, Eisai, Genentech, Lilly, MSD, Novartis, Piramal, Roche...)
- Fonds de recherche: Fondation MSD France, Merck, Biogen
- Consultant pour Biogen, Roche, Novartis, MSD, Lilly, Pfizer, Abbvie
- Futur: Direction médicale du Groupe Orpea (2 janvier 2023)



Les dix axes de la feuille de route

?

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

?

?

?

?



FICHE
1

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



CONTEXTE

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

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

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



JALONS ESSENTIELS

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



INDICATEURS / SUIVI

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



FICHE
2

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



CONTEXTE

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

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



JALONS ESSENTIELS

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



INDICATEURS / SUIVI

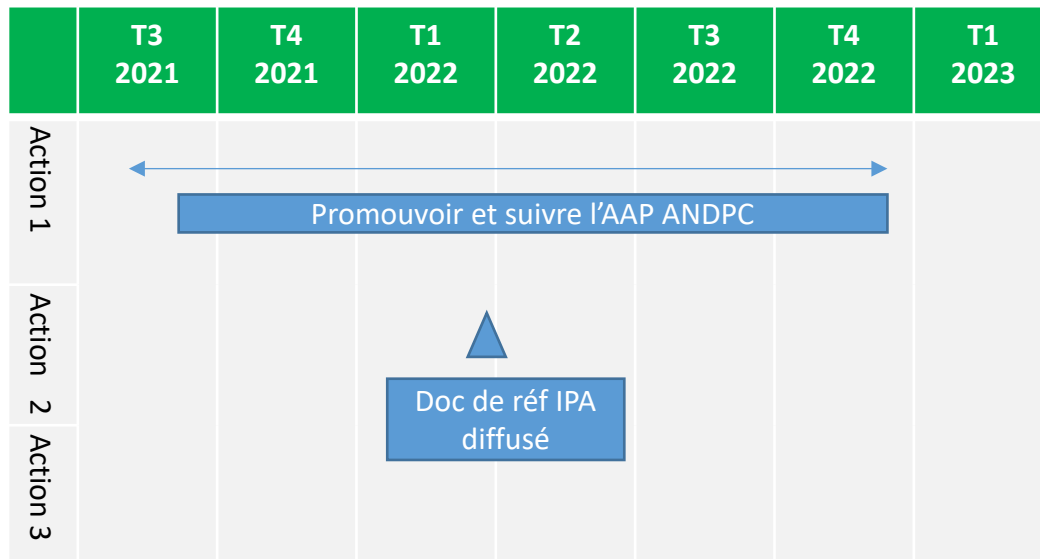
- Suivi de relabellisation (%)
- Entrée en vigueur du nouveau modèle de financement : oui/non.
- Délais d'accès au diagnostic/1^{er} rendez-vous (source Piramig).
- Enquête annuelle sur l'accès aux centres (T4 2021/ T4 2022).

Mesure 1- Consolider les acquis en matière d'entrée dans le parcours

Mesure: 1
Pilote: DGOS

Taux d'avancement estimé: 25%

Echéancier des actions prévues



Actions réalisées-

Bilan andpc: Depuis juin 2020, et à ce jour : 5 sessions ont débuté et sont en cours de réalisation réunissant au total 54 participants ; sont prévues jusqu'à fin 2020, 7 nouvelles sessions avec environ 70 participants. => Total de participants formés 2021 : **124 médecins généralistes d'ici fin décembre**. Il est projeté environ 150 sessions par an jusqu'à mi 2024, soit un objectif d'**environ 3800 médecins généralistes formés entre 2022 et 2024**

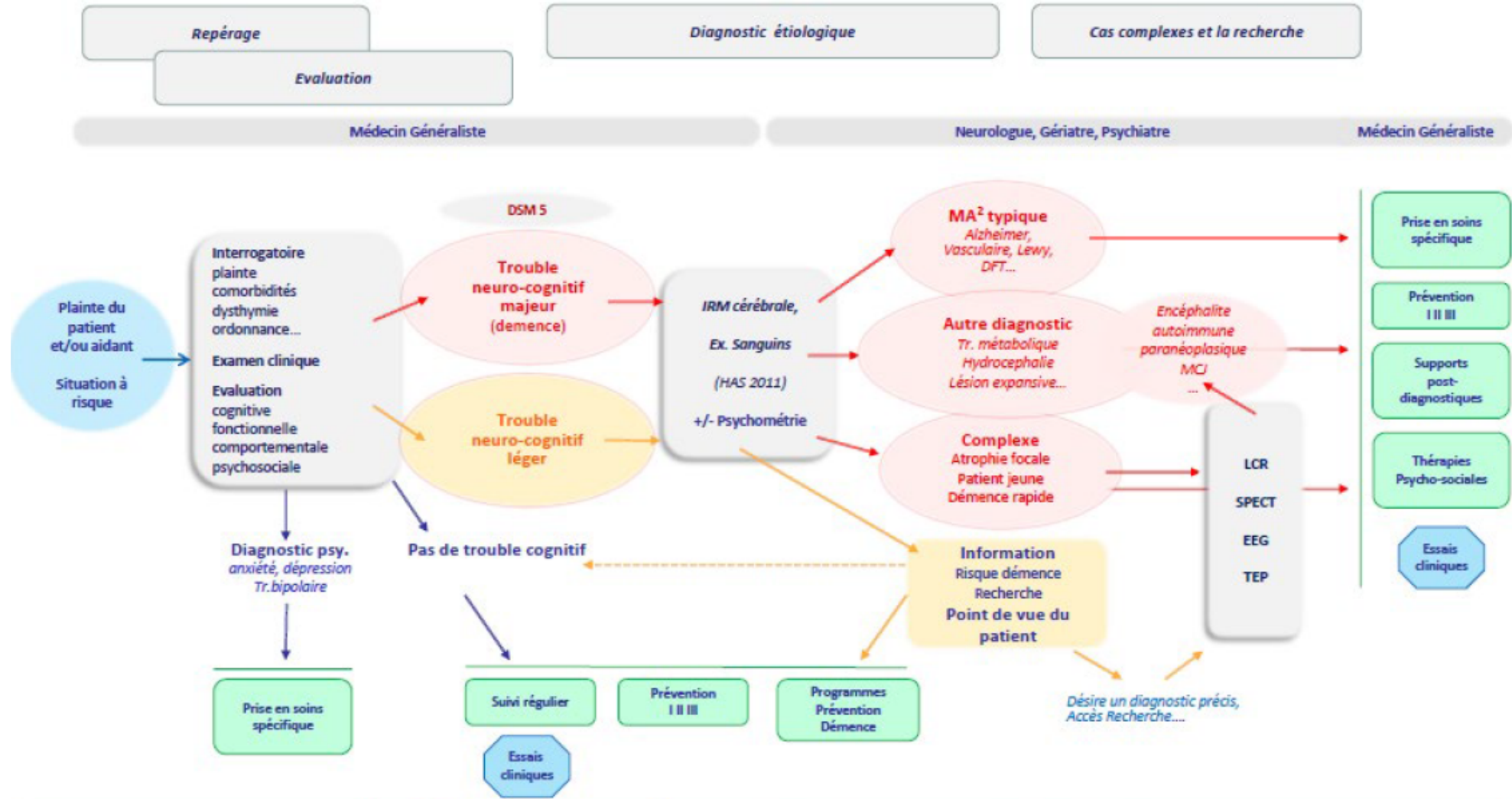
Le constat à ce stade est un démarrage en deçà des prévisions, avec une difficulté à mobiliser les MG dans un contexte où ils sont restés très sollicités ces derniers mois sur la crise sanitaire. Par ailleurs, le sujet intéresse les MG mais il apparaît nécessaire de renforcer les actions de sensibilisation sur leur rôle central dans le repérage de MND. Enfin, le format mixte, associant formation continue et audit clinique est un atout pédagogique pour la qualité de l'action mais induit une durée totale assez longue (23 heures) qui est plus difficilement mobilisable par les MG.

2/ IPA attente rapport IGAS et articulation à prévoir avec travaux de la FDR ➤ Actions: organiser un relais d'info sur la formation ANDPC (SFN/SFGG)

Suivi des indicateurs

- nombre de médecins formés (AAP ANDPC)
- enquête IPA bonnes pratiques réalisée
- MMSE au 1^{er} diagnostic BNA

Annexe 1 - Stratégie diagnostique - schéma



Mesure 3- Education thérapeutique du patient

Mesure: 3
Pilote: DGS

Taux d'avancement estimé: 10%

Echéancier des actions prévues

	T3 2021	T4 2021	T1 2022	T2 2022	T3 2022	T4 2022	T1 2023
Action 1							
Action 2							
Action 3							

Suivi des indicateurs

Nombre de programmes par région et pathologie

Actions réalisées-

Note d'information du 11 décembre 2020 aux ARS relative à l'évaluation des actions d'éducation thérapeutiques du patient menées dans le cadre du PMND 2014-2019 et aux recommandations d'actions futures

Pas d'actions nouvelles engagées depuis la publication de l'instruction sur l'ETP MND

- Suivre les arbitrages FIR sur 2022 pour savoir si les 2M€ sont renouvelés
Point de vigilance de la part du Collectif associatif sur les pratiques de non affectation des crédits obtenus au titre de l'ETP dans certains CH/CHU
- Action Mission MND: sensibiliser les ARS sur la base des exemples à transmettre par les associations
- Action DGS: préciser les actions programmées sur 2021/22 au titre de l'ETP MND



Consolider les unités cognitivo comportementales (UCC)



CONTEXTE

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

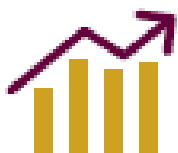
Un groupe de travail a proposé un nouveau cahier des charges qui reste à publier et mettre en œuvre.

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



JALONS ESSENTIELS

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



INDICATEURS / SUIVI

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

Mesure 4-Consolider les UCC

Mesure: 4
Pilote: DGOS

Taux d'avancement estimé: 25%

Echéancier des actions prévues

	T3 2021	T4 2021	T1 2022	T2 2022	T3 2022	T4 2022	T1 2023
Action 1		▲ Publication du CC				▲ Enquête évolution des pratiques et apports du nouveau CC	
Action 2					▲ Harmonisation des MIG		
Action 3			▲ Financement de nouvelles UCC				

Actions réalisées-

A minima 3 nouvelles UCC financées sur 2021, et une 4^{ème} en C2 (attributions par DGOS sur la base des demandes validées non financées en 2020)
Demande : + 5 UCC
Travail sur le cahier des charges programmé en S2
Mission IGAS lancée intégrant les UCC

Suivi des indicateurs

- nombre d'UCC financées
- Nombre d'UCC labellisées conformément au nouveau cahier des charges



Refonte de la BNA



CONTEXTE

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

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

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



JALONS ESSENTIELS

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



INDICATEURS / SUIVI

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



Projet OFMEM

Observatoire Français des maladies de la Mémoire

**CMRR de Bordeaux, Dijon, Lille, Limoge, Lyon, Montpellier, Nancy,
Nice, Paris Nord, Rouen, Strasbourg, Toulouse**

Direction des Services Numériques HCL

Inserm

Institut Pasteur de Lille

Roche France

Health Data Hub ?

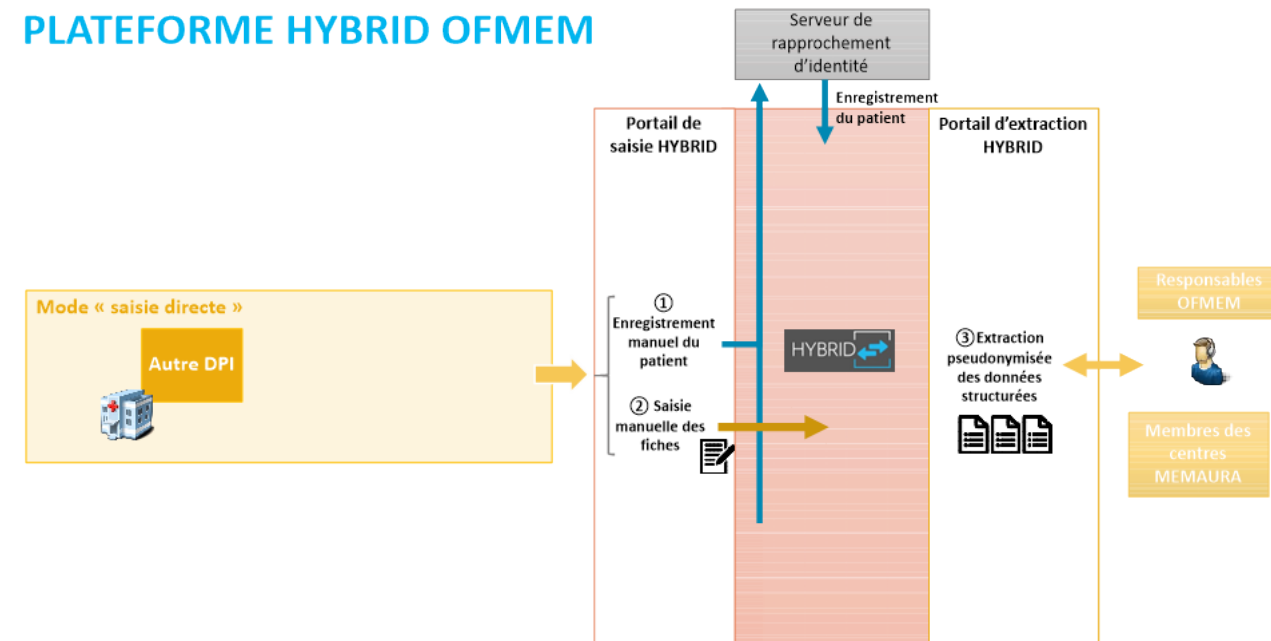
OFSEP

PROJET OFMEM – OBJECTIFS

Objectifs :

- Constituer une cohorte de recherche en vie réelle sur les troubles neurocognitifs (TNC) (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées notamment), alimentée par une douzaine de CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche) volontaires :
 - Etudier les facteurs associés aux TNC et leur évolution dans le temps (conversion, évolution fonctionnelle, cognitive et comportementale) des personnes présentant une plainte cognitive ou une situation à risque
- Préfiguration de la BNA Recherche
- **CMRR participants à ce jour:** Lyon (coord.), Bordeaux, Dijon, Lille, Limoge, Montpellier, Nancy, Nice, Paris Nord, Rouen, Strasbourg, Toulouse.

PLATEFORME HYBRID OFMEM



Mesure 9- Poursuite du soutien aux centres d'excellence et évaluation

Mesure: 9
Pilote: DGOS

Taux d'avancement estimé: 10%

Echéancier des actions prévues

	T3 2021	T4 2021	T1 2022	T2 2022	T3 2022	T4 2022	T1 2023
Action 1	▲ Financement temporaire C2 2021						
Action 2			▲ Lancement évaluation				
Action 3					▲ AAP 2022 (sous réserve de l'évaluation)		

Actions réalisées-

Evaluation prévue

Suivi des indicateurs

- Montant des crédits obtenus avant évaluation (engagement cabinet 2021)
- Nombre de projets de recherche financés (COEN ...)

Mesure 13- actions de prévention spécifiques (programme FINGER)

Mesure: 13

Pilote: Fondation Médéric Alzheimer (soutien DGS)

Echéancier des actions prévues

	T3 2021	T4 2021	T1 2022	T2 2022	T3 2022	T4 2022	T1 2023
Action 1			▲ Dossier constitué				
Action 2						▲ Expérimenta tion lancée	
Action 3							

Suivi des indicateurs

- lancement effectif: O/N
- actions de lutte contre les déterminants des maladies chroniques

Actions réalisées-

La Fondation Mederic Alzheimer a élaboré un plan d'action avec lettre d'intention et un dossier (dossier article 51; des cofinancements seront recherchés)

PREVALZ – Les interventions

- 5 interventions multi-domaines + 2 prises en charge + 1 module d'éducation à la santé



Selon le Lancet, 12 facteurs de risque modifiables sont à l'origine de 40 % des cas Alzheimer. **Les facteurs de risque pris en compte par PREVALZ sont responsables de 21,7 % des cas de maladie d'Alzheimer, soit la moitié des situations évitables.**



**MINISTÈRES
SOCIAUX**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Secrétariat général

Comité de suivi n° 5 24 juin 2022

Premières instructions budgétaires de campagne

Mesures acquises pour 2022

2,6 M€ centres experts SEP

3,613 M€ centres experts Parkinson

13,13 M€ CMRR (le financement des CM repose sur le FIR ARS)

0,65 M€ CNR MAJ

1 M€ de mesures nouvelles pour renforcer les centres experts en psychologues (amorce avec en cible la couverture des 33 EPS concernés)

52,2 M€ dédiés au financement du renforcement du taux d'encadrement en EHPAD, de leur médicalisation/amélioration de la qualité des soins/développement des PASA et UHR/poursuite des mesures de continuité des soins la nuit en EHPAD