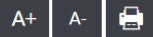


<b>Actualités/Presse</b>	<b>Grands dossiers</b>	<b>Ministère</b>	<b>Métiers et concours</b>	<b>Professionnels</b>	<b>Études et statistiques</b>
Affaires sociales	Prévention en santé	Santé et environnement	<b>Soins et maladies</b>	Système de santé et médico-social	

Accueil > Soins et maladies > Maladies > Maladies neurodégénératives > Plan Maladies Neuro-dégénératives - Rapport d'évaluation

## Plan Maladies Neuro-dégénératives - Rapport d'évaluation

publié le : 23.11.20



En décembre 2019, les ministres chargés de la Santé et de la Recherche ont demandé au professeur Alain Grand et au professeur Yves Joanette d'évaluer le PMND et de formuler des propositions pour la suite de ce plan. Leur rapport est disponible ci-dessous.

### Les principales recommandations

#### Recommandation 1

D'un point de vue de sa perspective générale, il est suggéré de reconsidérer le positionnement global du PMND et de son prolongement éventuel dans une perspective de santé fonctionnelle plutôt que dans une perspective de « souffrance neuronale » et de pure prise en charge de maladies. Étant donné la diversité des impacts fonctionnels des maladies neurodégénératives (e.g. déficits sensoriels, troubles de la mobilité, troubles de la cognition et du comportement), la suite du PMND pourrait s'incarner dans un document cadre (un Plan/Road Map) dégageant les grandes problématiques liées aux maladies neurodégénératives. Ces dernières pourront ensuite se décliner en actions à développer, soit à l'intérieur des plans déjà en place ou en cours d'élaboration (e.g. Ma santé 2022, Loi Grand Âge, Autonomie, Programme Agir pour les aidants...), soit dans un programme ad hoc pour les actions plus spécifiques. Dans ce contexte, les troubles cognitifs majeurs — ou démence — ont une importance toute particulière du fait du vieillissement de la population. Un arrimage devra ainsi être proposé avec les approches globales du maintien de la santé fonctionnelle au cours du vieillissement portées par l'OMS ainsi qu'avec leur plan d'action.

#### Recommandation 6

S'inspirer du Guide développé par l'OMS, soutenu par la communauté internationale, notamment par la France, afin de fixer non seulement la portée mais également la manière dont le Plan/RoadMap sur les démences et maladies neurodégénératives planifiera les orientations, les enjeux ainsi que les mesures à déployer. Le Plan/RoadMap sera accompagné d'un Plan d'actions revu annuellement, grâce à la mise en place d'un processus d'évaluation continue. Des volets spécifiques de mise en oeuvre permettront d'adapter le déploiement des actions aux différences régionales ou autres (sociales ; culturelles...). Les mesures d'évaluation du Plan/RoadMap devront pouvoir être compatibles avec celles développées sous l'égide de l'Observatoire global sur les démences de l'OMS, dont la création a été appuyée par la France. Les informations nationales transmises par la France à l'Observatoire de l'OMS seront produites grâce à l'évaluation périodique du Plan/RoadMap qui inspirera d'éventuels recadrages de son plan d'actions annuel.

#### Recommandation 7

Inscrire le volet recherche du Plan/RoadMap dans la réflexion internationale sur les démences et maladies neurodégénératives (OMS, World Dementia Council). Concevoir une gouvernance « agile » et performante dans un contexte organisationnel et financier qui s'est considérablement complexifié depuis 20 ans (la loi de programmation de la recherche 2020 saura-t-elle simplifier ce contexte ?). Définir une stratégie de recherche équilibrée qui arbitre entre les grandes problématiques posées par les maladies neurodégénératives : mécanismes physiopathologiques à l'oeuvre, facteurs de risque évitables et contrôlables, facteurs de résilience, recherche clinique et thérapeutique, recherche sur les systèmes de soins, d'aide et de soutien... Bien distinguer le rôle joué par les infrastructures de recherche, productrices de données (cohortes, BNA, bio-banques, Cati...) ainsi que par les réseaux d'animation de la recherche qui doivent être évalués à l'aune de leur performance scientifique (nombre et qualité des projets, production scientifique...) plutôt que de leur structuration et organisation. Encourager les collaborations internationales par l'inscription des appels à projets dans les cadres européens et internationaux (ex. JPND). Favoriser une véritable interdisciplinarité avec deux pistes de collaboration essentielles : 1. avec les géosciences pour la recherche sur les mécanismes physiopathologiques, 2. avec les sciences humaines et sociales pour la recherche sur les adaptations sociétales aux problématiques posées par les maladies neurodégénératives ; il conviendra de favoriser les sciences économiques et de gestion dans un objectif d'évaluation de la performance des systèmes de soins, d'aide et de soutien.

#### Recommandation 2

Dans l'éventualité où ce plan serait poursuivi, et quelle que soit la manière dont il le serait, il conviendra de débattre, avec tous les acteurs impliqués, des avantages et des limites de la philosophie de base qui inspire l'approche en termes de soins et d'accompagnement. Cela devra se faire en référence aux rôles respectifs des structures de première ligne et des services spécialisés. On tiendra compte également de l'importance de conserver dans la communauté proche, au sein du territoire, les structures de soutien et de prise en charge. Enfin le lien avec les autres maladies chroniques, fréquemment présentes chez les individus plus âgés avec démence et/ou déficits sensoriels ou de mobilité, devra être intégré.

#### Recommandation 3

Quel que soit le modèle retenu, envisager de manière plus opérationnelle la question de la formation des professionnels de la santé au diagnostic précoce (« timely ») et de qualité. Cette formation portera également sur les modalités de prise en charge propres aux maladies neurodégénératives et qui tiennent compte de la nécessité de soutenir également l'ensemble de l'écosystème autour de la personne affectée, soit les proches aidants et notamment les aidants familiaux. Ajouter un volet de formation pour les soignants dans les EHPAD car ils sont souvent les plus présents auprès des malades et s'avèrent démunis face à certains troubles comportementaux importants susceptibles de survenir lorsque la personne a perdu la capacité de comprendre leurs gestes professionnels.

#### Recommandation 4

Repositionner l'axe II du PMND dans un esprit de santé publique et d'intervention proactive auprès de la société, afin de véritablement permettre aux personnes atteintes de démence et autre MND de poursuivre leur contribution sociale et de diminuer la stigmatisation dont elles risquent d'être l'objet.

#### Recommandation 5

Prolonger sur une période d'au moins 5 années le PMND 2014-2019 sous la forme d'un Plan/RoadMap portant sur les démences et maladies neurodégénératives. Il aura pour objectif de superviser le déploiement des enjeux et des actions dans le cadre, soit de programmes spécifiques, soit de programmes inscrits dans d'autres plans (notamment le Plan Grand âge, Autonomie). La préparation de ce Plan/RoadMap devra se faire par co-construction avec l'ensemble des experts requis mais également des malades et des proches-aidants (le plus souvent représentés par les associations), sous la responsabilité des pouvoirs publics. La gouvernance devra également associer les malades et les proches-aidants ; elle veillera à la bonne exécution des actions, qu'elles soient spécifiques ou non au Plan-Cadre.

Retrouver cette page en ligne :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/plan-maladies-neuro-degeneratives-rapport-d-evaluation#>