

## SANTÉ

### SANTÉ PUBLIQUE

Protection sanitaire, maladies, toxicomanie, épidémiologie, vaccination, hygiène

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI,  
DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE  
ET DU DIALOGUE SOCIAL

MINISTÈRE DES FAMILLES, DE L'ENFANCE  
ET DES DROITS DES FEMMES

MINISTÈRE DE LA VILLE,  
DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS

Secrétariat général

Plan maladies neurodégénératives

Direction générale de l'offre de soins

Bureau R4

Direction générale de la santé

Sous-direction santé des populations  
et prévention des maladies chroniques

Bureau SP5

Direction générale de la cohésion sociale

Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées  
et des personnes âgées

Bureau 3A

#### **Instruction n° SG/PMND/DGOS/DGS/DGCS/2017/56 du 15 février 2017 relative à la définition des modalités de pilotage de la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2016-2019, en particulier de sa déclinaison régionale**

NOR : AFSZ1704855J

*Date d'application* : 1<sup>er</sup> mars 2017.

Validée par le CNP le 3 février 2017. – Visa CNP 2017-13.

Visée par le SG-MCAS le 14 février 2017.

*Résumé* : la présente instruction a pour objet de définir les modalités de pilotage de la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2016-2019, en particulier de sa déclinaison régionale.

*Mots clés* : instruction – pilotage – mise en œuvre – plan maladies neurodégénératives.

*Références* :

Circulaire n° SG/DGOS/R4/DGS/MC3/DGCS/3A/CNSA/2015/281 du 7 septembre 2015 relative à la mise en œuvre du plan maladies neurodégénératives 2014-2019 ;

Instruction n° SG/CNSA/2016/58 du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND 2014-2019.

*Annexe* : trame du bilan synthétique régional.

*La ministre des affaires sociales et de la santé  
à Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé.*

La présente instruction a pour objet de définir les modalités de pilotage du plan maladies neurodégénératives, en particulier dans sa déclinaison régionale. Le choix a été fait, dès la mise en

place du plan maladies neuro-dégénératives, de confier aux ARS un rôle important dans sa déclinaison : il s'agit de permettre une mise en œuvre au plus près des malades, tenant compte des contextes régionaux et locaux (démographique, organisation des soins...). Le pilotage du plan devra en conséquence porter une attention particulière à l'articulation des dimensions nationale et régionale dans sa mise en œuvre. Les mesures concernées sont les 32 mesures à déclinaison régionale identifiées dans l'instruction du 22 janvier 2016 susvisée. Les actions relevant d'une part du niveau national et d'autre part du niveau régional, pour chacune des trente-deux mesures concernées, ont été indiquées en annexe 1 de l'instruction du 22 janvier 2016 ; cette répartition et le contenu des actions sont susceptibles d'évoluer au fil de la vie du plan en fonction notamment des plans d'action régionaux, des projets régionaux de santé de seconde génération (PRS2) ou d'événements spécifiques.

### **1. Le pilotage des actions conduites au niveau national**

Chaque mesure du plan a été confiée à un pilote en charge, à titre principal, d'assurer sa mise en œuvre. Une fiche décrivant pour chaque mesure les actions à mettre en œuvre, les moyens à mobiliser et le calendrier de réalisation est mise à jour mensuellement par le pilote (à l'exception des mesures pour lesquelles aucune activité n'est intervenue au cours du mois écoulé). À chaque mesure pilotée nationalement sont associés un ou des indicateurs qui permettent de mesurer l'avancement des actions programmées. Les indicateurs sont alimentés par le pilote de la mesure selon un rythme adapté (trimestriel, semestriel ou annuel). Dans le cas où certains indicateurs supposent une collecte auprès des ARS, afin d'éviter une double sollicitation des ARS, cette collecte sera effectuée par l'équipe PMND dans le cadre défini par la présente instruction.

L'équipe projet PMND procède chaque mois à une synthèse des fiches mesures portée à la connaissance de l'ensemble des acteurs contribuant au PMND.

Une réunion mensuelle des pilotes permet d'échanger sur les actions en cours et de traiter les questions transverses concernant plusieurs pilotes.

### **2. Le pilotage des actions conduites au niveau régional**

Le dispositif tel que défini dans cette instruction concerne le pilotage national des actions conduites au niveau régional. Il ne remplace pas un pilotage régional plus fin dont l'ARS doit organiser la restitution régulière auprès des acteurs qui ont participé à l'élaboration du plan d'action. Il est notamment préconisé que l'instance de suivi de l'élaboration du plan d'action régional soit maintenue en activité et réunie au moins deux fois par an afin de partager sur l'avancée des mesures, d'échanger sur les éventuelles difficultés et réorientations nécessaires.

Le pilotage national poursuit trois objectifs :

- s'assurer de la déclinaison effective du plan en régions et en rendre compte au niveau des instances de pilotage du PMND (COSUI, CTIA) et des associations représentatives des malades ;
- s'assurer de l'articulation et de la complémentarité entre les actions conduites au niveau national et régional et permettre, le cas échéant, des évolutions nécessaires ;
- identifier les points sur lesquels une/des ARS pourraient avoir besoin d'un appui, identifier les problématiques communes pour lesquelles un traitement national et/ou un partage d'expériences serait utile.

Le pilotage national repose sur les principes suivants :

- deux fois par an, chaque référent régional transmet à l'équipe projet PMND son bilan synthétique régional dont la trame est présentée en annexe 1. Cette synthèse sera déposée sur le share point PMND aux dates suivantes : 30 avril et 30 octobre (dates permettant une information du COSUI et la préparation d'échéances budgétaires). Ce rythme est nécessaire pour éviter « l'effet tunnel » qui ne permettrait d'identifier que trop tardivement des difficultés de mise en œuvre au niveau d'une région, d'une mesure... ;
- le modèle de ce bilan régional est présenté en annexe 1. Il pourra être modifié à l'issue d'un premier retour d'expérience en cours d'année 2017 ;
- le mode de renseignement privilégie la saisie libre afin de laisser à chaque ARS la possibilité de valoriser ses spécificités. Lors de chaque transmission ne sont renseignés que les encadrés pertinents : en cas d'absence d'actualité sur une mesure, l'encadré peut rester vide ;
- de plus, les réunions trimestrielles et les échanges bilatéraux réguliers entre les référents ARS et l'équipe PMND seront poursuivis afin de permettre un suivi des avancées, l'identification des expériences à mutualiser, des difficultés ou questionnements à partager ;

- enfin, de manière ponctuelle, des restitutions pourront être organisées sur des sujets sensibles ou présentant une actualité particulière.

### 3. Assises régionales

L'un des enjeux du PMND consiste à faire vivre la démocratie sanitaire. Au-delà de la mobilisation d'acteurs associatifs, professionnels... à l'élaboration et au suivi des plans d'action régionaux, il convient de faire connaître le PMND à un public plus large. Tel est l'objet des assises régionales prévues par la mesure 88 du plan.

Les ARS devront veiller à organiser ces assises, si possible dès 2017. L'équipe projet PMND se tient à la disposition de chaque référent afin de l'appuyer dans l'organisation de cette journée et se mobilisera pour assister à cette journée selon des modalités à définir au cas par cas (durée et thème d'interventions...).

### 4. Articulation avec d'autres exercices

Deux exercices sont en cours pour lesquels une articulation avec le PMND est importante :

- projets territoriaux de santé mentale ;
- PRS 2.

Il importe de veiller à la cohérence des actions envisagées et de veiller à la bonne prise en compte des maladies neuro-dégénératives dans les travaux régionaux conduits au titre de la santé mentale et du PRS.

Afin de permettre une articulation pertinente avec ces exercices, et, de manière plus générale, de garantir une adéquation du plan d'action régional avec le contexte (évolution du plan national, couverture de nouveaux sujets, évolution du contexte local...), le plan d'action régional pourra faire l'objet d'avenants dont le processus de rédaction et de validation s'alignera sur celui mis en place lors de la rédaction initiale.

### 5. Évolution des réseaux SEP

Un état des lieux des 16 réseaux SEP en France a permis d'observer une certaine hétérogénéité dans les missions mises en œuvre (appui à la coordination, appui aux pratiques professionnelles prise en charge directe par des professionnels type psychologues) et dans l'efficacité des services apportées. En terme de couverture territoriale, 90 % des réseaux SEP ont une assise régionale (pré loi NOTRe). Ils sont financés à hauteur de 4,8 M€ par le fonds d'intervention régional.

Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 prévoyait la rédaction d'un cahier des charges des réseaux SEP. Depuis, la loi de modernisation de notre système de Santé a donné une nouvelle impulsion aux dispositifs d'appui aux professionnels de santé pour les parcours complexes et privilégie les approches pluri thématiques plutôt que par pathologie.

De plus, la loi portant sur la Nouvelle Organisation Territoriale de la République (NOTRe) peut conduire à s'interroger sur les perspectives des réseaux dont l'assise était jusque là régionale.

Aussi, les réseaux SEP pour lesquels la question d'une évolution se pose, par exemple en raison d'un fonctionnement, d'un territoire inadapté, peuvent-ils être invités par les ARS à réorienter leurs activités de la façon suivante :

1. Réorienter progressivement l'activité des réseaux SEP vers de l'appui aux pratiques professionnelles afin de constituer des pôles de ressources régionales SEP avec notamment les missions suivantes :

- mise au point et diffusion de protocoles ;
- définition de programmes et organisation de séances d'ETP ;
- formation de formateurs ;
- activités de communication envers les professionnels de santé, les patients et leur famille ;
- appui expert pour les PTA (plateformes territoriales d'appui).

Cette réorientation impliquerait l'évolution des réseaux en pôle de ressource régionale.

2. L'activité des réseaux SEP relatives à l'appui à l'organisation des parcours peut être confiée aux plateformes territoriales d'appui, ou à défaut à des réseaux pluri-thématiques.

Ces orientations sont à mettre en œuvre dans le cadre des plans d'action régionaux en tenant compte des spécificités des territoires et de ses acteurs.

Pour la ministre et par délégation :

*La directrice générale de l'offre de soins,*  
A.-M. ARMANTERAS-DE SAXCÉ

*Le directeur général de la santé,*  
B. VALLET

*Le directeur général de la cohésion sociale,*  
J.-P. VINQUANT

*Le secrétaire général,*  
P. RICORDEAU

ANNEXE

TRAME DU BILAN SYNTHÉTIQUE RÉGIONAL



Région :

Année : 2017  2018  2019

Transmission : (30 avril)  (30 octobre)

Référent :

ENJEU 1 – FAVORISER UN DIAGNOSTIC DE QUALITÉ ET ÉVITER LES SITUATIONS D'ERRANCE

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

Description des actions mises en œuvre, bilan, difficultés, leviers d'action :

-
-
-
-
-

ENJEU 2 – FAVORISER UNE ÉVALUATION GLOBALE ET PARTAGÉE DE CHAQUE SITUATION ET GARANTIR L'ACCÈS À UN PROGRAMME PERSONNALISÉ DE SOINS

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

-
-
-
-
-

ENJEU 3 – DONNER L'ACCÈS À DES SOINS DE QUALITÉ  
TOUT AU LONG DE LA VIE AVEC LA MALADIE

**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 ses proches**

La DGS a mis en place un système d'information dédié à l'ETP. Les données nécessaires à l'évaluation de cette mesure (références du programme, pathologie concernée, année d'autorisation, nombre de patients bénéficiaires, type de structure porteuse, budget annuel alloué...) sont à saisir préférentiellement dans cet outil. À défaut, les ARS peuvent utiliser le tableau dont le modèle est

disponible sur le share point PMND (espace thématique travail collaboratif> Education thérapeutique> Mesure 5) et déposer leur fichier renseigné au même endroit. Des commentaires peuvent le cas échéant être portés dans le cadre ci-dessous (difficultés, expériences innovantes...)

- 
- 
- 
- 
- 

**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 neurodégénératives couvrant l'ensemble du territoire**

Indiquer ici les actions de mise en synergie/partenariats entre centres experts connues au niveau régional :

- 
- 
- 
- 

Indiquer ici les actions de collaboration avec des services de psychiatrie (CHU, CHS et/ou hôpitaux généraux ayant une activité de psychiatrie) :

- 
- 
- 
- 
-

Autres partenariats en cours ou opérationnels au niveau de la région (avec les neurologues libéraux, avec des SSR, HAD, équipes mobiles...) :

- 
- 
- 
- 
- 

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

Indiquer ici la liste des centres experts Parkinson labellisés, ceux en cours de labellisation et les dates de labellisation prévues :

- 

Actions de soutien à l'activité des centres experts :

- 
- 
- 

Initiatives remarquables des centres experts de la région :

- 
- 
- 

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

Indiquer ici la liste des centres experts SEP labellisés, ceux en cours de labellisation et les dates de labellisation prévues :

- 

Actions de soutien à l'activité des centres experts :

- 
- 
- 

Initiatives remarquables des centres experts de la région :

- 
- 
-

**Mesure 14 : améliorer les pratiques en matière de neurostimulation**

Nombre de sites régionaux pratiquant la neurostimulation :

–

Nombre de personnes neuro-stimulées dans l'année (à transmettre en mars au titre de N – 1)

File active du site au 31/12/N – 1 (à transmettre en mars)\*

–  
–  
–

Autres éléments à signaler (actions régionales, difficultés...) :

–

\* Si le site pratiquant la neurostimulation est le centre expert Parkinson, il n'est pas utile de renseigner cette ligne : l'information figure dans le rapport PIRAMIG

**Mesure 15 : lever les freins permettant l'accès à une prise en charge hospitalière à domicile pour les personnes atteintes de MND et quel que soit leur lieu de vie**

–  
–  
–  
–  
–

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

Nombre d'UCC ouvertes dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année) :

Nombre de places d'UCC ouvertes (à renseigner au moins une fois dans l'année) :

Nombre d'UCC autorisées dans la région (à renseigner au moins une fois dans l'année) :

–

Partenariats mis en place entre UCC et EPAHD : préciser leur nombre et leur objet (formation, conseil...) :

–  
–  
–

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

Identifier les expériences positives conduites au niveau régional et visant à améliorer la qualité de prise en charge de la souffrance psychique :

-
-
-
-

**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**

Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées (temps de psychologue en SSIAD) :

-
-

Nombre d'expérimentations en cours ou finalisées SSIAD de référence :

-
---

Autres expérimentations en cours ou finalisées :

-
---

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

-
-
-
-
-

**Mesure 23 : adapter les projets d'établissement (projets institutionnels et organisationnels) au bon accompagnement de toutes les personnes âgées touchées par une MND et inscrire les modalités de réponses en unités spécifiques issues du plan Alzheimer 2008-2012 dans le droit commun**

-
-
-
-
-

**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) et 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 d'accompagnement et de répit 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 : mieux accompagner la fin de vie**

- 
- 
- 
- 
-

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

- 
- 
- 
- 
- 

**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 dispositifs MAIA**

- 
- 
- 
- 
- 

ENJEU 4 – ADAPTER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA RÉPONSE APPORTÉE AUX PERSONNES MALADES

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

- 
- 
- 
- 
- 

ENJEU 5 – FACILITER LA VIE AVEC LA MALADIE AU SEIN D'UNE SOCIÉTÉ RESPECTUEUSE, INTÉGRATIVE ET VOLONTAIRE DANS SON ADAPTATION

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

- 
- 
- 
- 
-

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

-
-
-
-
-

ENJEU 7 – SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS DONT FONT PARTIE LES AIDANTS FAMILIAUX

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

Nombre d'actions organisées au niveau régional (préciser : actions en cours ou bilan  $N - 1$ ) :

-
---

Nombre d'aidants bénéficiaires (préciser : actions en cours ou bilan  $N - 1$ ) :

-
---

% des crédits délégués par la CNSA pour l'année engagés à date :

-
-

ENJEU 9 – FAIRE DES DROITS DE LA PERSONNE ET DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE  
UN LEVIER DE LA CONDUITE DU CHANGEMENT

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

-
-
-
-
-

ENJEU 10 – DYNAMISER ET MIEUX COORDONNER 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**

Préciser si les crédits alloués aux ARS pour l'année sont notifiés aux établissements auxquels sont rattachés les centres d'excellence (Oui/Non) :

-
-

Préciser les initiatives/projets remarquables impliquant le(s) centres d'excellence de la région :

- 
- 

**ENJEU 12 – RENDRE EFFECTIVE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ET STRUCTURER LA GOUVERNANCE DANS LE CADRE DE LA MISE EN ŒUVRE DU PMND**

**Mesure 86 : poursuivre et développer des conventions avec les associations de personnes malades et/ou aidants au niveau national et local (identifier les nouvelles conventions signées, les renouvellements et les montants éventuellement versés dans le cadre de ces conventions)**

- 
- 
- 
- 

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

Assises régionales tenues ou programmées (préciser date) :

- 
- 
- 
- 

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

- 
- 
- 
- 
-