



par Bastien ROUX
Directeur de la LFSEP

L'implication de la Ligue dans le Plan Maladies Neuro-Dégénératives



Le 18 novembre dernier, M^{me} Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et du Droit des Femmes, présentait les contours du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND). Cette initiative ambitieuse se déclinera dans les 5 prochaines années et aura pour objet principal l'organisation de la prise en charge et de la recherche dans trois pathologies neurologiques majeures – les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et la Sclérose en Plaques.

D'après M^{me} Touraine « Cette mobilisation doit conduire, en association étroite 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'en-



semble du territoire, ainsi qu'à une coordination de tous les acteurs de la recherche. »

Ce Plan est le résultat d'une concertation large, qui s'est étendue sur toute l'année 2014, et à laquelle la Ligue a pris part à travers de nombreuses sessions de travail interdisciplinaires. Si les mesures présentées dans ce plan mettent en avant de louables intentions, de nombreuses incertitudes demeurent quant à ces modalités d'application et aux ressources disponibles pour en faire un succès.

4 axes stratégiques déclinés en une multitude de mesures et d'actions

L'objectif affiché du PMND est de répondre à quatre impératifs majeurs (voir encadré). Pour adresser ces problématiques, le groupe de travail a identifié 12 enjeux, déclinés en 96 mesures correspondant à quelques 300 actions. Cette longue liste illustre bien la complexité des problématiques posées par les maladies neurodégénératives à de nombreux niveaux, mais ne permet pas une identification claire des priorités de ce plan.

Une première liste de priorités pour la SEP

En concertation avec l'UNISEP, autre association impliquée dans les discussions sur le PMND, la Ligue a donc proposé de se concentrer, dans un premier temps sur 18 mesures portant sur les éléments suivants :

→ Favoriser un programme de soins personnalisé et coordonné, avec la mise en oeuvre d'un dispositif de retour

d'annonce (mesures 1/4/5/7/11);

→ Soutenir les aidants et leur donner la possibilité de bénéficier d'un programme structuré (mesures 28/50);

→ Permettre une meilleure prise en charge à domicile et l'augmentation des places d'accueil de jour, assurer des périodes de répit pour les aidants dont l'état de santé se dégrade (mesures 15/19/29);

→ Favoriser l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi des personnes atteintes (mesures 52/53/54/55/56/57);

→ Permettre l'accès aux assurances et crédits (mesure 58);

→ Faire changer le regard porté sur la maladie (mesure 41).

Elle participera donc à l'élaboration des « fiches projet » permettant de détailler la mise en place de chaque mesure, avec les échéanciers et les indicateurs correspondants. Cela ne préjuge en rien de son implication sur les autres mesures, mais cela donne une indication des chantiers que la Ligue souhaiterait voir traités dans un premier temps.

La déclinaison opérationnelle

La première réunion du comité de suivi a eu lieu le 11 mars 2015, et a été animée par l'équipe projet PMND, constituée des personnalités suivantes :

- Pr Michel Clanet: Président,
- Pr Joel Ankri: Vice-président,
- Dr Etienne Hirsch: Président du comité de pilotage recherche,
- Mme Cécile Balandier
Chargée de mission PMND,
- Mme Colette Rhinan
assistante administrative.

L'objectif de cette réunion a été de présenter la méthode de travail ainsi que la gouvernance de plan, qui impliquera de très nombreux acteurs (4 ministères, 7 directions d'administrations centrales, 26 Agences Régionales de Santé, de multiples agences nationales, les associations de patients,...).

Quelques précisions ont par ailleurs été apportées sur le calendrier de mise en place et les moyens alloués au projet, mais de nombreux éléments restent encore à être finalisés. Les convocations vont maintenant être lancées par

les pilotes de chacune des 96 mesures pour travailler sur le plan d'action correspondant.

Implication des patients experts dans les groupes de travail

Pour faire en sorte que la voix des patients puisse avoir un maximum de poids dans toutes ces réflexions, la Ligue a décidé d'impliquer dès le départ la nouvelle promotion de patients experts, dont la formation s'achève en juin de cette année. Bénéficiant à la fois d'un important recul sur la sclérose en plaques et d'une vision large de ses principaux enjeux, les patients experts apporteront un soutien précieux à l'équipe opérationnelle dans la conduite des discussions.

Nous ne sommes qu'au tout début d'un long processus dont nous vous rendront compte régulièrement de l'avancement. Nous maintiendrons une vigilance constante pour faire en sorte que les spécificités de la sclérose en plaques soient bien prises en compte dans ce plan « multi-pathologies », et que les intérêts des patients soient correctement défendus.

LES 4 AXES ET LES 12 ENJEUX MAJEURS DU PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES.

AXE 1 : soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire

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

Enjeu 2 : favoriser une évaluation globale et partagée de chaque 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.

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

AXE 2 : favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne

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, l'innovation sociale 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.

AXE 3 : développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives

Enjeu 10 : dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND.

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

AXE 4 : faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé

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

Pour télécharger l'intégralité du Plan Maladies Neuro-dégénératives : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/communiqués,2322/une-nouvelle-dynamique-engagée-en,17511.html>